

Juvenil İdiyopatik Artritli Çocukların Özellikleri ve Ailelerinin Eğitim Gereksinimleri

The Characteristics of Children With Juvenile Idiopathic Arthritis and Training Needs of Their Families

Özge Eda YILMAZ¹, Sinem YALNIZOĞLU ÇAKA², Serap BALCI³, Işıl AR¹, Rahime KOÇ⁴

ÖZET

Araştırma, juvenil idiyopatik artritli çocukların özelliklerinin ve ailelerinin eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla yapıldı. Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırmanın evrenini İstanbul'da bir eğitim ve araştırma hastanesinin Romatoloji Kliniği'nde 2014-2016 tarihleri arasında izlenen tüm idiyopatik artritli çocuklar, örneklemini ise araştırmaya katılmayı kabul eden ve seçim kriterlerine uyan 109 çocuk oluşturdu. Veriler araştırmacılar tarafından hazırlanan "Bilgi Formu" ile toplandı. Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde ortalama ve yüzdelik kullanıldı. Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalamalarının 9,51±4,34 yıl, hastalık süresinin ise ortalama 23,63±25,63 ay olduğu bulundu. Ailelerin hastalıkla ilgili bilgi düzeyleri incelendiğinde; çoğunluğunun (%87,2) bilgi aldığı, ancak yeterince bilgilendirildiklerini düşünmedikleri (%68,8) saptandı. Hastalıkla ilgili bilgi veren sağlık profesyonelinin yalnızca %27,4'ünün hemşire olduğu belirlendi. Çocuğun bakımı ile ilgili bilgi eksikliği duyulan konuların sırasıyla; %80,8 ile ilaçların kullanım şekli ve yan etkileri, %77,1 ile hastalıkla başa çıkma yöntemleri ve %76,1 ile egzersiz programlarının süresi ve uygulanması olduğu saptandı. Ailelerin eğitim programlarının kapsamını yeterli bulmadıkları, bilgi eksikliğini önemli bir sorun olarak gördükleri, ayrıca hastalığın psikolojik etkileri ve bunlarla başa çıkma konularında bilgi gereksinimlerinin olduğu bulundu.

Anahtar Kelimeler: Juvenil İdiyopatik Artrit, Çocuk, Aile, Hasta Eğitimi

ABSTRACT

The aim of the study is to determine the characteristics of children with juvenile idiopathic arthritis and the training needs of their families. The population of this descriptive and cross sectional study consisted of children with idiopathic arthritis who were followed up at the Rheumatology Clinic of a training and research hospital in Istanbul between 2014 and 2016. The sample of the study consisted of 109 children who agreed to participate in the study and met the inclusion criteria. The data were collected with the "Information Form" prepared by the researchers. The mean and percentage were used in evaluating the data. It was found that the mean age of the children participating in the study was 9.51±4.34 year and the mean duration of illness was 23.63±25.63 month. When the disease-related knowledge levels of the families were examined, it was found that the majority (87.2%) got information about the disease. However, they did not think that they were informed sufficiently (68.8%). It was determined that only 27.4% of the healthcare professionals giving information about the disease were nurses. It was found that the issues that the families felt lack of information were the usage method of drugs and side effects (80.8%), methods of coping with the disease (77.1%), and duration and method of exercise program (76.1%), respectively. It was determined that the families found scope of the training programs as inadequate, considered lack of knowledge as a major problem, and the families had information needs about the psychological effects of the disease and coping with them.

Keywords: Juvenile Rheumatoid Arthritis, Child, Family, Patient Education

*Bu çalışma, Adnan Menderes Üniversitesi I. Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresinde 17.07.2017 tarihinde Aydın'da sözel bildiri olarak sunulmuştur. Etik kurul izinleri İstanbul İli Bakırköy Bölgesi Kamu Hastaneler Birliği Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesinden alınmıştır.

¹ Arş. Gör. (Doktora öğrencisi), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

² Arş. Gör. (Doktora öğrencisi), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

³ Yard. Doç. Dr. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

⁴ Uzm. Hem., İstanbul Sağlık Bilimleri Üniversitesi Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi

GİRİŞ VE AMAÇ

Artrit, çocukluk ve adölesan dönemde en sık karşılaşılan kronik hastalıklardan biri olmakla birlikte kısa ve uzun süreli sekellerin önemli nedenlerinden biridir.¹ Kronik artrit pek çok nedeni ve çeşidi mevcuttur ancak en yaygın olanı Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) adı altında gruplandırılmış olan artritlerdir.

Çocukluk çağı kronik artritleri, sınıflandırma tutarsızlığı nedeni ile karmaşık bir alandır.² Hastalık ilk olarak Avrupa Romatizma Birliği (European League Against Rheumatism (EULAR)) tarafından Juvenil Kronik Artrit (JCA) olarak isimlendirilmiş, Amerikan Romatizma Derneği (ACR) tarafından ise Juvenil Romatoid Artrit (JRA) terimi benimsenmiştir. Son olarak Uluslararası Romatoloji Birliği (ILAR) daha evrensel bir tanım olan Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) terimini ortaya atmıştır.²⁻⁴

JİA; 16 yaşından önce başlayıp (juvenil) 6 haftadan uzun süren, en az bir veya birden fazla eklemi tutabilen artrit ve başka bilinen bir etiyojinin olmaması durumudur. Bu tabloya ağrı ve göz tutulumu da eşlik edebilir.³⁻⁷ Bu sınıflandırmalar yapılırken hastalık başlangıç tipinin belirlenmesi için en az altı aylık izlem gerekmektedir.^{1,8}

JİA'da epidemiyolojiye ilişkin kesin kayıtlar bilinmemektedir. Genel dağılım dünya çapında olmakla birlikte insidans ve prevalanslar önemli farklılıklar göstermektedir. Bunun en önemli nedeni, araştırılan popülasyonu etkileyen etnik köken, immünojenetik yatkınlık, çevresel etkiler, verilerin çok seyrek olduğu ve özel bakıma erişimin sınırlı olduğu gelişmekte olan ülkelerdeki eksik bildirimden kaynaklanabilir.⁹ Amerikan Romatizma Derneği verilerine göre her 1000 çocuktan birinde kronik artrit gözlenmektedir.¹⁰ Her hangi bir yaşta orta çıkısa da genel olarak yaşamın ilk altı ayında gözlenmesi nadirdir. İnsidans ve prevalans belirlemeye yönelik yapılan bir sistematik derlemede, oranların

100.000'de 1,6 - 23 arasında değiştiği, bu oranın Kafkaslar'da (Beyaz ırk) 100.000'de 8,3 olduğu saptanmıştır.¹¹ Ayrıca kız çocuklarda erkeklere oranla daha sık olduğu görülmüştür.¹¹ Türkiye'de bu konuda kesin veriler olmamakla birlikte yapılan bir çalışmada 64/100.000 olduğu bulunmuştur.¹²

Pediyatrik romatizmal hastalıklar, çocuğun hayatını fiziksel, sosyal, duygusal, eğitsel ve ekonomik yönden etkilemektedir.⁶ Yapılan çalışmalarda da çocukların genellikle akut ve kronik ağrı, hareket kısıtlılığı, sabah katılığı, psikolojik sorunlar, büyüme geriliği, göz sorunları, serbest zamanlarını kısıtlayan hekim ziyaretleri, etkinliklere katılımın azalması ve okul devamsızlığı gibi problemler deneyimledikleri saptanmıştır.^{4, 13-17} Bu problemler sadece çocuğu değil aynı zamanda tüm aileyi etkilemektedir. Literatür incelendiğinde kronik hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin, sıklıkla kaygı problemleri, fiziksel problemler, bilişsel sorunlar ve çocuklarının hastalığından dolayı günlük olaylar üzerinde kontrol eksikliği gibi problemler yaşadıkları bildirilmiştir.^{16,18-19} Bununla birlikte ailenin işlevselliği çocuğun hastalığının gidişatını önemli ölçüde etkilemektedir. Ailenin tedavi ve bakıma etkin bir şekilde katılımının sağlanması öncelikle eğitim ve bilgilendirmenin uygun şekilde yapılması ile gerçekleşir.

Hastanın ve ailesinin, ihtiyaçlarını ve beklentilerini sağlık hizmetlerinin sunumuna dahil etmek bugünün sağlık bakım kalitesinde önemli bir gösterge haline gelmiştir. Hemşire, çocuğun ağrısının azaltılması, uygun ilaç ve egzersiz tedavisine teşvik edilmesi, genel sağlık durumunun iyileştirilmesi, uyumun kolaylaştırılması vb. konularda girişimlerde bulunmalıdır.

Bu çalışma, juvenil idiyopatik artritli çocukların sosyo-demografik özellikleri ve ebeveynlerinin gereksinimlerini belirlemek amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel nitelikte gerçekleştirildi.

Araştırma Soruları;

- ✓ JİA'lı çocukların özellikleri nelerdir?
- ✓ JİA'lı çocukların ailelerinin gereksinimleri nelerdir?
- ✓ Hastalar ve ailelerinin hastalık ile ilgili kullandıkları alternatif tıp yöntemleri nelerdir?

- ✓ Hastalar ve ailelerinin günlük yaşam aktivitelerinde sorun yaşadıkları durumlar nelerdir?
- ✓ Hastalar ve ailelerinin, hastalıkla ve bakımla ilgili eğitim ihtiyacı duyduğu konular nelerdir?

MATERYAL METOT

Tanımlayıcı ve kesitsel nitelikte olan araştırmanın evrenini, İstanbul'da bir eğitim ve araştırma hastanesinin Romatoloji Kliniği'nde araştırmanın yapıldığı tarihlerde izlenen tüm juvenil idiyopatik artritli çocuklar, örneklemini ise araştırmaya katılmayı kabul eden ve seçim kriterlerine uyan 109 çocuk oluşturdu.

Araştırmaya dahil olma kriterleri;

- ✓ Tanı kriterlerine göre çocuğa JRA tanısı konmuş olması,
- ✓ Herhangi bir iletişim sorununun bulunmaması,
- ✓ Çalışmaya katılmaya gönüllü olması

Veriler İstanbul'da bir eğitim ve araştırma hastanesinin Romatoloji Kliniği'nde 31 Aralık 2014 – 1 Haziran 2015 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş, çalışmaya katılmayı kabul eden ve seçim kriterlerine uyan 109 çocuk oluşturdu.

Veriler, çocukların ve ailelerinin sosyo-demografik özellikleri ve ailelerin eğitim gereksinimleri ile ilgili sorulardan oluşan "Bilgi Formu" ile toplandı. Formda; açık ve kapalı uçlu olmak üzere toplam 31 soru bulunmaktaydı. Formların cevaplama süresi yaklaşık 15 dakika sürdü.

Elde edilen verilerin analizi SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences) programında yapıldı. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotlar (ortalama, standart sapma, frekans) kullanılmıştır.

Çalışmaya başlamadan önce, 2014 yılında İstanbul İli Bakırköy Bölgesi Kamu Hastaneler Birliği Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'ndan etik kurul izni, Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesinden kurum izni, araştırmaya alınacak çocukların ebeveynlerinden yazılı onamlar alındı.

BULGULAR VE TARTIŞMA

JİA çocukluk döneminin en yaygın görülen, kısa ve uzun dönemli birçok engelliliğe yol açabilen, çocukluk çağı kronik, enflamatuvar romatolojik hastalığıdır. JİA tedavi edilmez ise ciddi sakatlıklar ve ölümlere yol açabilmektedir.²⁰ JİA'nın insidansı dünyada 1-22/100.000 olarak,

prevalansı ise 8-150/ 100.000 olarak belirtilmektedir.²¹ Tedavi ve bakım programı; farmakolojik tedaviyi, fiziksel ve iş uğraşı terapisi, konfor önlemleri, beslenme yönetimi, okul aktivitelerine uyum, psikososyal destek ve çocuk ve ailenin eğitimini içerir.^{22,23}

Tablo 1. Çocuk ve Ailesine Ait Tanımlayıcı Özelliklerin Dağılımı (n=109)

Tanımlayıcı Özellikler		Sayı	%
Hasta çocuğun cinsiyeti	Kız	51	46,8
	Erkek	58	53,2
Annenin öğrenim durumu	Okur-yazar değil	5	4,6
	İlkokul	34	31,2
	Ortaokul	23	21,1
	Lise mezunu	36	33,0
	Üniversite mezunu	11	10,1
Annenin iş durumu	Çalışmıyor	85	78,0
	Çalışıyor	24	22
Ekonomik durumu	İyi	43	39,4
	Orta	61	56,0
	Kötü	5	4,6
Sağlık güvencesi	Var	105	96,3
	Yok	4	3,7
Aile tipi	Çekirdek aile	95	87,2
	Geniş aile	13	11,9
	Parçalanmış aile	1	0,9
Ailede romatizmal hastalık öyküsü	Var	22	20,2
	Yok	87	79,8
Romatizmal hastalık bulunan kişiler (n=22)	Anne	7	31,8
	Baba	7	31,8
	Amca	3	13,6
	Anneanne	2	9,1
	Dede	3	13,6
Çocukta eşlik eden başka hastalığın olması	Var	14	12,8
	Yok	95	87,2
Çocuğun okula gitme durumu	Gidebiliyor	84	77,1
	Gidemiyor	25	22,9
Çocuğun hastalığı için düzenli takibe gitme	Evet	104	95,4
	Hayır	5	4,6
Düzenli takibe gitmeme nedeni (n=5)	Ekonomik durum	3	60,0
	Ailevi nedenler	2	40,0

Tablo 2. Çocuk ve Ailesine Ait Tanımlayıcı Bazı Özellikler

	Min-Max	Ort±SS
Çocuk yaşı (yıl)	1-18	9,51±4,35
Anne yaşı (yıl)	19-58	37,30±7,44
Ailenin çocuk sayısı	1-8	2,61±1,27
Hasta çocuğun sırası	1-6	1,81±0,95
Çocuğun hastalık süresi (ay)	1-120	23,63±25,63

Çocukların yaş ortalaması 9,51±4,35 yıl, annelerin yaş ortalaması ise 37,30±7,44 yıldır. Ailedeki çocuk sayısı ortalama 2,61±1,27 olup, çocukların hastalık süreleri ortalaması ise 23,63±25,63 ay olarak bulundu. Çalışmaya katılan çocukların %53,2'si (n=58) erkek, %46,8'i (n=51) kız idi. Literatürde ise JİA'nın sıklıkla 5-15 yaş arasında, kız çocuklarında daha sık görüldüğü bildirilmektedir.²⁴⁻²⁶ JİA'nın prevalansı ve insidansı ile ilgili yapılan bir sistematik

derlemede; JİA görülme yaşının ortalama 8,2 yıl olduğunu belirlenmiştir.¹¹

Çalışmaya katılan annelerin çoğunlukla ilkököl mezunu (%31,2) olduğu, çalışmadığı (% 78), ailenin ekonomik durumunun orta (%56) olduğu saptandı. Ailelerin %96,3'ünün sağlık güvencesi olduğu ve aile tipinin çekirdek aile (%87,2) olduğu belirlendi.

Bireylerin %79,8'inin ailesinde romatizmal hastalık öyküsünün bulunmadığı, %20,2'sinin ailesinde romatizmal hastalık öyküsüne sahip bireyin bulunduğu ve bu bireylerin de çoğunlukla anne (%31,8) ve baba (%31,8) olduğu saptandı.

Araştırmada okul çağı çocuklarının %77,1' inin okula devam ettiği belirlenmiştir. 8-14 yaş arasındaki 45 JİA'lı ve sağlıklı genç arasındaki eğitimsel farklılıkların araştırıldığı prospektif çalışmada, JİA ve akranları olan gençlerin arasında akademik yeterlilik açısından bir fark olmadığı saptanmıştır.²⁷ Lise mezunlarının, çalışanların veya istihdam arayanların oranı her iki grupta da

eşit olarak bulunmuştur. Ancak JİA'lı çocuğun tedavi, kontrol ya da alevlenmeler nedeniyle okul devamsızlığın artması akademik başarısını olumsuz etkileyebilir. Yarı zamanlı okul ve okula özel ulaşım sağlanması ve alevlenme dönemlerinde evde özel öğretmenler yararlı olabilir.²² Ailelere bu doğrultuda örnekler verilerek, çocuğun eğitimini desteklemeleri ve endişelenmemeleri söylenebilir.

Ailelerin % 95,4'ünün çocuğunun hastalığı için düzenli takibe gittiği takibe gidemeyenlerin ise ekonomik durum (% 60), ailevi nedenlerden (%40) dolayı olduğu saptandı.

Tablo 3. Ailenin Çocuğun Hastalığı Hakkındaki Bilgi Durumlarının Dağılımı.

Ailelerin Bilgi Durumları	Sayı	%	
Hastalık hakkındaki düşünceleri	Tamamen iyileşen bir hastalık	16	14,7
	Sürekli tedavi gerektiren bir hastalık	71	65,1
	Zaman zaman şikayetsiz seyreden bir hastalık	22	20,2
Çocuğun hastalığı ile ilgili bilgi alma durumu	Alan	95	87,2
	Almayan	14	12,8
Bilgiyi kimden aldığı (n=95)	Hekim	92	84,4
	Görsel ve yazılı medya	77	70,6
	Hemşire	20	27,4
	Fizyoterapist	6	6,3
Tablo 2. Ailenin Çocuğun Hastalığı Hakkındaki Bilgi Durumlarının Dağılımı (n=109) (Tablo devam)			
Hastalar ve hasta yakınları	6	6,3	
*Çocuğun bakımı ile ilgili bilgi eksikliği duyulan konular	İlaçların doğru kullanımı ve yan etkilerini bilme	88	80,8
	Hastalıkla başa çıkma yöntemleri	84	77,1
	Egzersiz programlarının süresi ve uygulanması	83	76,1
	Eklemleri koruma yöntemleri	65	59,6
	İstirahat ve aktivitenin süresi ve uygulanması	65	59,6
	Travmaları önlemede alınacak önlemler	46	42,2
	Ilık ve soğuk uygulamaların yapılma zamanı ve şekli	27	24,8
Ailenin yeterince bilgilendirildiğini düşünmesi	Bilgilendiğini düşünüyor	34	31,2
	Bilgilenmediğini düşünüyor	75	68,8
İlaçların yan etkileri ile ilgili bilgi durumu	Bilgisi yok	41	37,6
	Az bilgisi var	55	50,5
	Yeterli bilgisi var	13	11,9
Yan etkilerden dolayı çocuğun kullandığı ilaçları bıraktırma	Evet	9	8,3
	Hayır	100	91,7

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Ailelerin hastalık hakkındaki düşünceleri incelendiğinde; %65,1'inin sürekli tedavi gerektiren bir hastalık olduğunu, %20,2'sinin zaman zaman atakların olduğu bir hastalık

olduğunu, %14,7'sinin çocuğunun hastalığının tamamen iyileşebilen bir hastalık olduğunu düşündükleri belirlendi.

Ailelerin %87,2'sinin hastalıkla ilgili bilgiyi sırasıyla hekimden, %70,6'sının görsel ve yazılı medyadan, %27,4'ünün hemşireden, %6,3'ünün fizyoterapistten ve %6,3'ünün de hastalar ve hasta yakınlarından aldığı saptandı. Hemşirelerin bilgi alma konusunda 3. sırada yer alması danışmanlık ve eğitici rollerinin yeterince ön plana çıkmadığını göstermektedir. Bir çalışmada hemşirelerin çoğunluğunun hastalara eğitim için olması gerekenden kısa zaman ayırdıkları belirtilmiştir.²⁸ Ayrıca bilgi alan aileler çoğunlukla aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum beklenen yardımın tam anlamıyla verilmediğini göstermektedir. Başka bir çalışmada romatoid artritli hastalara ve ailelerine uygulanan planlı eğitimin semptomları yönetmede etkili olduğu tespit edilmiştir.²⁹ Diğer bir çalışmada ise yaptıkları çalışmada ise hastaya daha fazla bilgi verilmesinin öz yeterliliklerine olumlu katkı sağladığı, daha sağlıklı davranışlarda bulunduğu ve hastalıkla ilgili daha iyi sonuçlar elde edildiği saptanmıştır.³⁰ Bu nedenle hemşire, ailelerin eğitiminde önemli rollerinden biri olan eğitici ve danışmanlık rolünü etkin bir şekilde kullanmalıdır.

Ailelerin % 68,8'inin çocuğunun hastalığı ile ilgili yeterince bilgilendirilmediğin çocuklarının kullandıkları ilaçlar ile ilgili, %50,5'inin az bilgisi olduğunu, %37,6'sının bilgisinin olmadığını, %11,9'unun ise

yeterince bilgisinin olduğunu düşündükleri saptandı. Ailelere ve çocuklara sık kullanılan artrit ilaçları, gastrointestinal, renal, hepatik yan etkileri, aile ve çocuğa anlatılmalıdır.²² JİA'lı çocuk ve adölesanların fiziksel aktivitelerinin akranlarına göre az olduğunu bulunmuştur.³¹ Başka bir çalışmada ise çocukların %53 oranında eklem deformitesi görüldüğü ve buna bağlı günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılık olduğu bildirilmektedir.³² Egzersiz programları eklem hareketliliğini ve kas gücünü korumak, deformiteleri önlemek için önemlidir.²² Hastalığının prognozunda ilaç yönetiminin, egzersizin ve psikolojik faktörlerinin önemi bilinmesine karşın ailelerin çok yüksek oranlarda bu konuda bilgi eksikliği yaşaması düşündürücüdür. Egzersiz programı çocuk ve aileye öğretilmeli, düzenli egzersizin önemi vurgulanmalıdır.

Ailelerin % 80,8'inin, ilaçların kullanım şekli ve yan etkileri, %77,1'inin hastalıkla başa çıkma yöntemleri, %76,1'inin egzersiz programlarının süresi ve uygulanması, % 59,6'sının istirahat ve aktivitenin süresi ve uygulanması, %59,6'sının eklemleri koruma yöntemleri, %42,2'sinin travmaları önlemede alınacak önlemler % 24,8'inin ılık ve soğuk uygulamaların yapılma zamanı ve şekli ile ilgili çocuğun bakımında eksiklik hissettikleri belirlendi.

Tablo 4. Ailelerin ve Çocukların Yaşadıkları Sorunların Dağılımı (n=109)

Ailelerin ve Çocukların Yaşadıkları Sorunlar	Sayı	%	
Ailenin Yaşadığı Sorunlar	Hastalıkla ilgili bilgi eksikliği	78	71,5
	Diğer sorumluluklarını aksatmak	65	59,6
	Kendime zaman ayıramamak	61	56,0
	Başkalarından destek alamamak	60	55,0
	Bakımın getirdiği yük ve yorgunluk	51	46,8
	Sosyal yaşamdan uzaklaşmak	42	38,5
	Maddi sıkıntılar	31	28,4
*Çocuğun hastalıkla ilgili sıkıntıları/sorunları	Hastalığa bağlı ağrıların olması	92	84,4
	Sürekli ilaç kullanma gereksinimi	88	80,7
	Yeterli ve dengeli beslenmede bozulma	80	73,4
	Sosyal aktivitelere katılamaması	73	67,0
	Düzenli egzersiz yapılamaması	71	65,1
	Psikolojik problemler	59	54,1
	Öz bakım gereksinimlerini karşılayamaması	48	44,0
Çocuğun psikolojik destek alma durumu	Evet	7	6,4
	Hayır	102	93,6

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Bireylerin hastalık ve bakımı ile ilgili olarak yaşadığı sorunlar sırasıyla, hastalıkla ilgili bilgi eksikliği, diğer görevlerini aksatması, kendisine zaman ayıramaması, başkalarından yardım alamaması, fiziksel bakımın getirdiği yük, toplumsal yaşamdan uzaklaşma, parasal sıkıntılardır. Bunun yanında çocukların yaşadığı en önemli sorunların; hastalığa bağlı ağrılarının olması, sürekli ilaç kullanma gereksinimi, yeterli ve dengeli beslenmede bozulma, sosyal aktivitelere katılamama, düzenli egzersiz yapamama, psikolojik problemler (%54,1) (n=59) ve öz bakım gereksinimlerini karşılayamaması %44,0 (n=48) olarak belirlendi.

Ailelerin % 6,4'ünün (n=7) ise çocuğunun hastalığından dolayı psikolojik destek aldığı, %93,6'sının (n=102) destek almadığı saptandı.

JİA'lı çocuklar sosyal kabul güçlüğü riski altında olduklarından diğer bir sıkıntı olan hastalıkla başa çıkma yöntemlerinin geliştirilmesi, çocuğun psikolojik durumunda da anahtar rol oynamaktadır.^{13,29} Kronik hastalıklara ikincil olarak gelişen psikolojik sorunların prevalansı % 10-30'dur. Bunlar

uyum sorunlarından depresyona kadar varabilen ve çocuğun tüm dış dünya ile bağlantılarının kopmasına neden olan ağır duygusal sorunlar olabilir.³³ Çocukta bulunan kronik bir hastalık tüm aile bireylerinin yaşamlarını olumsuz yönde etkiler ve stres yaşamalarına sebep olur. Süregelen hastalık hali anne-babanın iş gücünü, ekonomik durumunu dolayısıyla aile ilişkilerini olumsuz yönde etkileyecektir. Özellikle bakım verici rolünde olan anneler fiziksel, duygusal ve sosyal yükü oldukça fazla yaşamaktadırlar.³⁴ Araştırmada çocukların hastalıkları ile ilgili yaşadıkları sıkıntılarının başında hastalığa bağlı ağrılarının olması gelmektedir. JİA'lı çocukların %75'i belirtiler başladıktan sonraki ilk iki yıl içinde tutulan eklemlerde erozyonları ve ağrı yakınmaları deneyimlemektedir.³⁵⁻³⁸ Yapılan çalışmalarda kronik ağrının adolesanların benlik saygısı, arkadaş ilişkileri ve sosyal gelişimlerini olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir.³⁹⁻⁴⁰ Ağrının tamamen geçirilmesi mümkün olmayabilir. Amaç ağrıyı çocuğun tolere edebileceği düzeye indirme ve günlük yaşam aktivitelerini tolere etmesidir.²²

SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuç olarak JİA çocuğun fiziksel, psikososyal, bilişsel gelişimini ve yaşam kalitesini etkilediğinden hemşirelik uygulamalarında temel amaç çocuk ve ailenin hastalığa uyumunu sağlamak, yaşam kalitesini yükseltmek ve oluşabilecek sekelleri önlemek olmalıdır. Çocuk ve aile psikososyal destek almaları konusunda teşvik edilmeli, bakım planında ise ağrının azaltılması, inflamasyonun baskılanması, eklemlerin korunması, egzersiz programı,

yeterli beslenmenin sağlanması, okula devamın sağlanması, ilaçların düzenli kullanımı yer almalıdır. JİA'lı çocuğun tedavi ve bakım programı aile merkezli, toplum temelli olmalıdır. Tedavi sürecine arkadaş, akraba ve öğretmenler de dahil edilmelidir. Ekip multidisipliner olmalı, çocuk romatoloji uzmanı, hemşire, fizik tedavi uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, göz hekimi, diş hekimi, diyetisyen ve ortopedik cerrah yer almalıdır.

KAYNAKLAR

1. Ravelli, A., Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369(9563), 767-778.
2. Petty, R. E., Laxer, R. M. Wedderburn, L., Lindsley. (2016). Juvenile Idiopathic Arthritis. In: Petty, R. E., Wedderburn, L., Lindsley, C. B., & Laxer, R. M. (ed). Textbook of Pediatric Rheumatology E-Book. 7th ed., London: Saunders. Chapter 15, 188-204.e6
3. Petty, R. E., Southwood, T. R., Manners, P., Baum, J., Glass, D. N., Goldenberg, J., et al. (2004). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *The Journal of rheumatology*, 31(2), 390-392.
4. Boros, C., & Whitehead, B. (2010). Juvenile idiopathic arthritis. *Australian family physician*, 39(9), 630.
5. Prakken, B., Albani, S., Martini, A. (2011). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 377(9783), 2138-2149.
6. Turan, T., Ergin, D., Çetinkaya, B. (2013). Çocuklarda bağ doku hastalıkları ve hemşirelik bakımı. İçinde Conk, Z., Başbakkal, Z., Bal Yılmaz, H., Bolşık, B. (ed.). *Pediatric Hemşireliği*. 1. Baskı, Ankara: Akademisyen Yayınevi, : 561-576.
7. Eisenstein, E.M., Berkun, Y. (2014). Diagnosis and classification of juvenile idiopathic arthritis. *Journal of autoimmunity*, 48: 31-33.
8. Armon, K. (2014). Outcomes for Juvenile idiopathic arthritis. *Paediatrics and Child Health*, 24(2): 64-71.
9. Lindsley, C., B., Russo, R.A.,G., Scott, C. (2016). Managing Children with Rheumatic Diseases. In: Petty, R. E., Wedderburn, L., İley, C. B., & Laxer, R. M. (ed). Textbook of Pediatric Rheumatology E-Book. 7th ed., London: Saunders. Chapter 11, 129-139.e3
10. American College of Rheumatology (ACR). Juvenile Arthritis (Updated April 2017). Erişim adresi: <https://www.rheumatology.org/i-am-a-patient-caregiver/diseases-conditions/juvenile-arthritis>
11. Thierry, S., Fautrel, B., Lemelle, I., Guillemin, F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Joint Bone Spine*, 81(2): 112-117.
12. Özen, S., Karaaslan, Y., Ozdemir, O., Saatci, U., Bakkaloglu, A., Koroglu, E., et al. (1998). Prevalence of juvenile chronic arthritis and familial Mediterranean fever in Turkey: a field study. *The Journal of rheumatology*, 25(12), 2445-2449.
13. Reiter-Purtill, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Passo, M. H., & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1):17-28.
14. Lomholt, J. J., Thastum, M., Herlin, T. (2013). Pain experience in children with juvenile idiopathic arthritis treated with anti-TNF agents compared to non-biologic standard treatment. *Pediatric Rheumatology*, 11(1): 21.
15. Cavallo, S., April, K. T., Grandpierre, V., Majnemer, A., & Feldman, D. E. (2014). Leisure in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *PLoS one*, 9(10), e104642.
16. Moorthy, L. N., Peterson, M. G., Hassett, A. L., & Lehman, T. J. (2010). Burden of childhood-onset arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 8(1): 20.
17. Anthony, K. K., Schanberg, L. E. (2007). Assessment and management of pain syndromes and arthritis pain in children and adolescents. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 33(3): 625-660.
18. Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A., Young, P.C.(2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev*, 33:180-187.
19. Cousino, M. K., Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8): 809-828.
20. Kasapçopur, Ö., Barut, K. (2015). Juvenil idiyopatik artrit tedavisi ve yeni tedavi seçenekleri. *Türk Ped Arş* 50: 1-10
21. Kısacık, P., Ünal, E. (2016). Juvenil idiyopatik artrit tedavisinde egzersizin yeri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3 (1) :1-13.
22. Kostak, M. A. Özyazıcıoğlu, N. (2015). Juvenil İdiyopatik Artrit Ve Hemşirelik Bakımı. *Türkiye Klinikleri Journal Of Pediatric Nursing-Special Topics*, 1(3): 74-80.
23. Leone, V., Wyllie, R., Foster, H. (2009).Chronic arthritis in children and adolescents. *Medicine* ; 38(4):177-84.
24. Çağatay, D., Yıldız, F., Temel, Ö., Arslan, Ö., İnalhan, M. (2010). Akut romatizmal ateş: Klinik bir değerlendirme. *Çocuk Dergisi*, 10(4), 183-9.
25. Pruunsild, C., Uibo, K., Liivamagi, H., Tarraste, S., Talvik, T., Pelkonen, P. (2007). Prevalence and short-term outcome of juvenile idiopathic arthritis: a population-based study in Estonia. *Clinical and experimental rheumatology*, 25(4), 649.
26. Martínez, M. L., Fernández, M. J., Solis, S. G., Fernández, D. M., Fernández, G. N., & Málaga, G. S. (2007). Epidemiological study of juvenile idiopathic arthritis in the last sixteen years in Asturias (Spain). In *Anales de pediatria – 66 (1) : 24-30*.
27. Gerhardt, C. A., McGoron, K. D., Vannatta, K., McNamara, K. A., Taylor, J., Passo, M., & Noll, R. B. (2008). Educational and occupational outcomes among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care & Research*, 59 (10), 1385-1391.
28. Kayış A (2001). Hemşirelerin hasta eğitimine verdikleri önem ve eğitim verirken karşılaştıkları güçlüklerin saptanması. I. Uluslararası ve V. Ulusal Hemşirelik Eğitimi Kongre Kitabı., İstanbul. Özlem Grafik Matbaacılık.
29. Hindistan, S., Ergüney, S. (2008). Romatoid artritli hastalara verilen eğitimin ağrı düzeylerine, psikolojik belirtilerine ve yardım arama tutumlarına etkisi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 11(3):183-189.
30. Heisler, M., Bouknight, R.R., Hayward, R.A., Smith, D.M., Kerr, E.A. (2002).The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *J Gen Intern Med*;17:243-252.
31. Taracçı, E., Yeldan, İ., Mutlu, E.K., Baydoğan, S.N., Kasapçopur, O.(2011). The relationship between physical activity level, anxiety, depression, and functional ability in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol*; 30:1415-20.
32. Oen, K., Malleson, P. N., Cabral, D. A., Rosenberg, A. M., Petty, R. E., & Cheang, M. (2002). Disease course and outcome of juvenile rheumatoid arthritis in a multicenter cohort. *The Journal of Rheumatology*, 29(9), 1989-1999.
33. İnal-Emiroğlu, F. N., Akay, A. P. (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22(2), 99-105.
34. Sivrikaya, T., Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(02), 017-029.
35. Karasu, R., Ataman, Ş., Kumbasar, H. ve ark. (2002). Romatoid artritli hastalarda depresyon. *Romatoloji Tıbbi Rehabilitasyon Dergisi* 13(4): 219-227.
36. Jennifer, N.G, Scott, D., Taneja, A. (2004). Weather changes and pain in rheumatology patients. *APLAR Journal of Rheumatology* 7: 204-206
37. Pekcanlar - Akay, A.. (2005). Juvenil idiyopatik artritli çocuklarda psikososyal özellikler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 19 (2), 121-126.
38. Kaya, N. (2008). Romatoid Artritli Bireyin Hemşirelik Tanılaması. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 16(63):195-206.
39. Eccleston, C., Wastell, S., Crombez, G., Jordan, A. (2008)Adolescent social development and chronic pain. *Eur J Pain* ;12(6):765-74.
40. Gold, J.I., Yetwin, A.K, Mahrer, N.E., Carson, M.C., Griffin, A.T., Palmer, S.N., et al. (2009).Pediatric chronic pain and health-related quality of life. *J Pediatr Nurs* ;24(2):141-50