

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI
ANABİLİM DALI

**JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİT TANILI,
BİYOLOJİK TEDAVİ ALAN ADOLESAN HASTALAR VE
BAKIM VEREN EBEVEYNLERİNDE
SAĞLIK OKURYAZARLIĞININ
TEDAVİ UYUMU ÜZERİNE ETKİSİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Dr. Mert DİLSİZLER

Danışman Öğretim Üyesi: Prof. Dr. Balahan Bora

İZMİR 2023

TABLO DİZİNİ.....

TEŞEKKÜR

ÖZET

ABSTRACT

1. GİRİŞ VE AMAÇ.....

2. GENEL BİLGİLER.....

2.1 JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİT.....

2.1.1. TANIM

2.1.2 SINIFLANDIRMA

2.1.2.1. Sistemik Başlangıçlı JİA.....

2.1.2.2. Poliartiküler JİA.....

2.1.2.3. Oligoartiküler JİA.....

2.1.2.4. Entezit ilişkili Artrit.....

2.1.2.5. Juvenil Psöriatik Artrit.....

2.1.3 TANI.....

2.1.3.1 Laboratuvar.....

2.1.3.2 Radyolojik Bulgular.....

2.1.3.3 Juvenil İdiyopatik Artrit Ayırıcı Tanısı.....

2.1.4 TEDAVİ.....

2.1.4.1 Non-Steroid Anti-İnflamatuar İlaçlar.....

2.1.4.2 Hastalık Modifiye Edici Antiromatizmal Etkili İlaçlar (DMARDs).....

2.1.4.2.1 Metotreksat.....

2.1.4.2.2 Sulfasalazin.....

2.1.4.2.3 Leflunomid.....

2.1.4.3 Glukokortikoidler.....

2.1.4.4 Biyolojik Ajanlar.....

2.1.4.4.1	Etanercept.....
2.1.4.4.2	Infliksimab.....
2.1.4.4.3	Adalimumab.....
2.1.4.4.4	Anakinra.....
2.1.4.4.5	Kanakinumab.....
2.1.4.4.6	Rilonacept.....
2.1.4.4.7	Abatacept.....
2.1.4.4.8	Tosilizumab.....
2.1.4.4.9	Rituksimab.....
2.1.4.4.10	Tofasitinib.....
2.1.4.4.11	Interavenoz Immunglobulin.....
2.1.4.5	Fizik Tedavi.....
2.1.4.6	Tedavi Yanıtının Değerlendirilmesi.....
2.1.5	PROGNOZ.....
2.2	SAĞLIK OKURYAZARLIĞI.....
2.2.1	Sağlık Okuryazarlığı (SOY) Nedir?.....
2.2.2	E-Sağlık Okuryazarlığı (E-SOY) Nedir?.....
2.2.3	Sağlık Okuryazarlığının Sınıflandırılması.....
2.2.4	Sağlık Okuryazarlığının Önemi.....
2.2.5	Sağlık Okuryazarlığını Etkileyen Faktörler.....
3.	GEREÇ VE YÖNTEM.....
3.1	Olguların Seçilmesi ve Bilgilerin Toplanması.....
3.2	İstatiksel Analiz.....
4.	BULGULAR.....
5.	TARTIŞMA.....

6. SONUÇLAR.....

7.KAYNAKÇA.....

EKLER.....

Ek 1: Etik Kurul Onayı

Ek 2: Olgu Kayıt Formu Örneği.....

Ek-3 Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32.....

Ek-4 Okul çağındaki çocuklar için sağlık okuryazarlığı ölçeği.....

Ek-5 E-Sağlık okuryazarlığı ölçeği.....

Ek-6 Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği.....



TABLO DİZİNİ

- Tablo 1:** Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması ve Tanı Kriterleri
- Tablo 2:** JİA'lı hastalarda oftalmolojik muayene sıklığı
- Tablo 3:** JİA'lı hastalarda kullanılan biyolojik ajanların özellikleri
- Tablo 4:** Pediatrik Core Set kriterleri
- Tablo 5:** Çocuklar ve Bakım Veren Ebeveynlerine Ait Demografik Özellikler
- Tablo 6:** JİA Tanılı Çocukların Hastalığına İlişkin Bilgiler
- Tablo 7:** JİA Tanılı Çocukların Tedavisine İlişkin Bilgiler
- Tablo 8:** JİA Tanılı Çocuklarda Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları
- Tablo 9:** JİA Tanılı Çocuklarda E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları
- Tablo 10:** Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları
- Tablo 11:** JİA Tanılı Çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları
- Tablo 12:** Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları
- Tablo 13:** Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Tedavilerine İlişkin Bilgilerine Göre E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları
- Tablo 14:** Çalışmada Yer Alan Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Göre Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları
- Tablo 15:** Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları
- Tablo 16:** Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları
- Tablo 17:** Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Motivasyon ve Bilgi Düzeyleri
- Tablo 18:** JİA Tanılı Çocukların Tedavilerine İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları
- Tablo 19:** Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Arasındaki İlişki
- Tablo 20:** Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre Sağlık Okuryazarlık Düzeyleri ile Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Karşılaştırma Sonuçları
- Tablo 21:** Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre Sağlık Okuryazarlık Düzeyleri ile Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları
- Tablo 22:** Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki
- Tablo 23:** Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nde Saptanan Sağlık Okuryazarlık Düzeylerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları
- Tablo 24:** E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki
- Tablo 25:** Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki
- Tablo 26:** Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sağlık Okuryazarlığı Düzeyleri ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Karşılaştırma Sonuçları

ŞEKİL DİZİNİ

- Şekil 1.** Sistemik JİA'da karakteristik somon pembesi, maküler döküntü
- Şekil 2:** RF-pozitif Poliartiküler JİA'lı hastalarda romatoid nodüller
- Şekil 3:** Sol el 3.parmakta daktilit (sosis parmak)
- Şekil 4:** Psöriatik döküntü

KISALTMALAR

JİA: Juvenil İdiyopatik Artrit

ILAR: Uluslararası Romatoloji Dernekleri Ligi

EULAR: Avrupa Romatoloji Birlięi

ACR: Amerikan Romatoloji Koleji

EİA: Entezit İlişkili Artrit

JPA: Juvenil Psöryatik Artrit

SJİA:Sistemik Juvenil İdiyopatik Artrit

MAS: Makrofaj Aktivasyon Sendromu

RF: Romatoid Faktör

MCP: Metakarpofalangeal

PIP: Proksimal interfalangeal

DIF: Distal interfalangeal

MTP: Metatarsofalangeal

ANA: Antinökleer Antikor

ESH: Eritrosit Sedimentasyon Hızı

CRP: C Reaktif Protein

SLE: Sistemik Lupus Eritematozus

TNF-alfa: Tümör Nekroz Faktör-alfa

MRG: Manyetik Rezonans Görüntüleme

USG: Ultrasonografi

DMARD: Hastalık Modifiye Edici Antiromatizmal İlaçlar

NSAİİ: Nonsteroid Antiinflamatuvar İlaçlar

FDA: Food and Drug Administration

TEŞEKKÜR

Başta bu tezin hazırlanmasında ve uzmanlık eğitimim boyunca bana her konuda yardımcı olan tez hocam Prof. Dr. Balahan BORA'ya,

Bu çalışmayı hazırlamamda yardımlarıyla bana destek olan başta Uzm. Dr. Rüya Torun olmak üzere tüm Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk Romatoloji ekibine,

İlminden faydalandığım, insani ve ahlaki değerleri ile de örnek edindiğim, yanında çalışmaktan onur duyduğum tüm hocalarıma,

Eğitimime katkıda bulunan, birlikte çalışmaktan keyif aldığım uzmanlarıma,

Uyum içinde çalıştığımız tüm hemşire ve personellerimize,

Hayatımın her aşamasında yanımda olan, bugünlere gelmemde maddi manevi destekleriyle başarımın gerçek sahibi olan babam Sabahattin DİLSİZLER ve annem Tenzile DİLSİZLER'e

Asistanlığımın 2.yılında karşıma çıkıp hayatıma anlam ve huzur katan, güne mutlulukla başlamamda en büyük pay sahibi olan, tezimi hazırladığım zorlu süreçte her daim yanımda olan, hayatımı birleştirmek için gün saydığım bu hayattaki en büyük şansım Dr. Eda ORHAN'a teşekkürlerimi sunarım.

.

Dr. Mert DİLSİZLER

ÖZET

Giriş: Juvenil idiyopatik artrit çocukluk ve adölesan dönemde en sık karşılaşılan romatizmal hastalık olup kısa ve uzun süreli sekellerin önemli nedenlerinden biridir.

Amaç: Pediatrik romatizmal hastalıklar, çocuğun hayatını fiziksel, sosyal, duygusal, eğitsel ve ekonomik yönden etkilemektedir. 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. Tüm bunlar göz önüne alındığında çocukluk çağında en sık görülen romatolojik hastalık olan ve uzun soluklu, multidisipliner tedavi rejimleriyle izlenen Juvenil İdiyopatik Artrit'te hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olmanın tedavi uyumuna etkisi araştırılmak istenmiştir.

Hastalar ve Yöntem: DEÜTF Çocuk Romatoloji Polikliniği'ne Haziran 2023- Ekim 2023 tarihleri arasında başvuran Juvenil İdiyopatik Artrit tanılı, biyolojik tedavi alan 13-18 yaş arası hastalara; Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği ve bakım veren ebeveynlerine; Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 içeren anket çalışması uygulanmış olup, sosyodemografik özellikler, hastalığı ve kullandığı tedavisi ilgili özellikleri içeren olgu kayıt formu doldurulmuştur.

Bulgular: Çalışmaya katılan 13-18 yaş arası biyolojik tedavi alan juvenil idiyopatik artrit tanılı hastaların %55,7'sinin kız, %44,3'ünün erkek olduğu, hastaların ilaç takibini %75,4'ünde anne, %11,5'inde baba, %13,1'inde anne ve babanın yaptığı ve ilaç takibi yapan ebeveynlerin %34,4'ünün ilkökul, %16,4'ünün ortaokul, %27,9'unun lise ve %21,3'ünün üniversite mezunu olduğu tespit edilmiştir. Son yapılan vizitte %54,1'inde aktif artrit, %24,6'sında ise inaktif hastalık bulunan hastaların biyolojik tedavileri ele alındığında, bugüne kadar %93,4'ünün anti-TNF, %41'inin anti-IL 6, %6,6'sının anti-IL 1 ve %1,6'sının başka bir biyolojik ajan kullandığı saptanmıştır. Çocukların %6,6'sında şu an kullandıkları biyolojik ajana karşı yan etki geliştiği bildirilmiş ve bu durum %3,3'ünde alerji iken, %32,8'inde daha önce kullandıkları bir ajana karşı yan etki geliştiği belirlenmiş olup %27,9'unda GİS yan etkileri, %3,3'ünde alerji ve %1,6'sında başka bir yan etki görüldüğü tespit edilmiştir. Sağlık okuryazarlığını ele alacak olursak Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre çocukların %8,2'sinin düşük sağlık okuryazarlığı, %57,4'ünün orta sağlık okuryazarlığı ve %34,4'ünün yüksek sağlık okuryazarlığına sahip olduğu; Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne göre ebeveynlerin %13,1'inin yetersiz sağlık okuryazarlığı, %27,9'unun sorunlu- sınırlı sağlık okuryazarlığı, %29,5'inin yeterli sağlık okuryazarlığı ve %29,5'inin mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olduğu belirlenmiştir. Hastalıklarıyla ilgili internet kullanımına göre çocukların sağlık okuryazarlığını ele aldığımızda ise E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nden aldıkları skorların ortalaması $28,43 \pm 6,18$ olarak karşımıza çıkmıştır. Hastaların tedavi uyumlarına baktığımızda ise modifiye morisky ölçeğine göre çocukların %14,8'inin düşük motivasyon, %85,2'sinin yüksek motivasyon düzeyine sahip olduğu tespit edilmiştir.

Çocukların %13,1'inin düşük bilgi, %86,9'unun yüksek bilgi düzeyine sahip olduğu saptanmış ve Çocukların Motivasyon Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması kullanılan ilaçlar konusunda bilgilendirilenlerde $2,29 \pm 0,68$, kullanılan ilaçlar konusunda bilgilendirilmeyenlerde $1,40 \pm 0,89$ olarak belirlenmiştir.

Sonuç: Çalışmamızda elde edilen veriler ışığında ebeveyn sağlıkokuryazarlığı, ebeveyn eğitim düzeyi, ilaç takibi yapan ebeveynin anne veya baba olması, ailenin ilaçlar konusunda bilgilendirilmesi, çocuk sağlıkokuryazarlığı, çocuk e-sağlıkokuryazarlığı, son vizitte aktif artrit varlığının tedavi uyumu ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Tüm bunlar göz önüne alındığında çocukluk çağında en sık görülen romatolojik hastalık olan Juvenil İdiyopatik Artrit'te tedavi uyumunu arttırmak için önlenabilir sebepler göz önüne serilmiş olup bu konuda yapılacak düzenlemelerle hastalığın tedavisinde daha yüzgüldürücü sonuçlar ile karşılaşacağımız düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Juvenil İdiyopatik Artrit, Biyolojik tedavi, sağlık okuryazarlığı

ABSTRACT

Introduction: Juvenile idiopathic arthritis, often manifesting as peripheral arthritis due to an increased inflammatory response in the immune system where endogenous or exogenous antigens play a role in the pathogenesis, is the most commonly encountered rheumatic disease during childhood and adolescence. However, it's also one of the significant causes of short-term and long-term consequences.

Aim: Pediatric rheumatic diseases have a comprehensive impact on a child's life, affecting physical, social, emotional, educational, and economic aspects. Studies have shown that children with these diseases frequently experience issues such as acute and chronic pain, limited mobility, morning stiffness, psychological problems, growth retardation, eye disorders, restricted leisure activities, reduced participation in events, and school absenteeism. Considering these factors, this study aims to investigate the influence of understanding the disease and its treatment, specifically related to Juvenile Idiopathic Arthritis – the most prevalent rheumatological condition in childhood – on treatment adherence, given its long-term and multidisciplinary treatment regimens.

Patients and Methods: A survey was conducted between June 2023 and October 2023 among patients aged 13-18 diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis who were receiving biological treatment at DEUTF Pediatric Rheumatology Clinic. The study involved administering the Health Literacy Scale for School-Age Children, the eHealth Literacy Scale, the Modified Morisky Adherence Scale to the patients, and the Turkish Health Literacy Scale-32 to the caregivers. Socio-demographic characteristics, disease-related information, and treatment details were collected through a case report form.

Findings: It has been determined that 55.7% of juvenile idiopathic arthritis diagnosed patients receiving biological treatment between the ages of 13-18 are girls and 44.3% are boys. In terms of medication adherence, it was found that in 75.4% of patients, the mother, in 11.5% the father, in 13.1% both parents were responsible, and 34.4% of the medication adherence was managed by parents with primary education, 16.4% with secondary education, 27.9% with high school education, and 21.3% with university education. Regarding the biological treatments of patients with active arthritis in 54.1% and inactive disease in 24.6% during the last visit, it was determined that so far 93.4% have used anti-TNF, 41% anti-IL 6, 6.6% anti-IL 1, and 1.6% another biological agent. It was reported that 6.6% of children experienced adverse effects to

the biological agent they are currently using, with 3.3% being allergies, 32.8% experiencing adverse effects to a previously used agent, and 27.9% experiencing gastrointestinal side effects, 3.3% allergies, and 1.6% another side effect. Regarding health literacy, according to the Health Literacy Scale for School-Age Children, 8.2% of children have low health literacy, 57.4% have moderate health literacy, and 34.4% have high health literacy; according to the Turkey Health Literacy Scale, 13.1% of parents have inadequate health literacy, 27.9% have problematic-limited health literacy, 29.5% have sufficient health literacy, and 29.5% have excellent health literacy. In terms of internet usage related to their illnesses, when we consider the health literacy of children according to the E-Health Literacy Scale, the average score they receive is 28.43 ± 6.18 . When looking at patients' treatment adherence, according to the modified Morisky scale, it was found that 14.8% of children have low motivation and 85.2% have high motivation levels. It was determined that 13.1% of children have low knowledge and 86.9% have high knowledge levels, and the average scores they received from the Motivation Level sub-dimension of Children's Motivation Level were determined to be 2.29 ± 0.68 in those informed about the medications used and 1.40 ± 0.89 in those not informed about the medications used.

Conclusion: Based on the data obtained in our study, it has been concluded that parental health literacy, parental education level, whether the parent responsible for medication adherence is the mother or father, informing the family about medications, child health literacy, child e-health literacy, and the presence of active arthritis in the last visit are associated with treatment adherence. Taking all of these into consideration, it is believed that modifiable factors have been highlighted to improve treatment adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis, the most common rheumatologic disease in childhood. With adjustments made in this regard, it is anticipated that more favorable outcomes will be achieved in the treatment of the disease.

Keywords: Juvenile Idiopathic Arthritis, Biological treatment, health literacy

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Juvenil idiyopatik artrit (JİA), çocukluk döneminde en sık rastlanan romatolojik hastalıktır ve Uluslararası Romatoloji Dernekleri Ligi'nin (ILAR) kriterlerine göre, eklem sayısı, sistemik semptomlar, eklem dışı bulgular, seroloji ve genetik faktörlere dayalı olarak farklı alt gruplara ayrılır: oligoartiküler, poliartiküler, sistemik, psoriatik, entezit ilişkili ve farklılaşmamış artrit (1,2).

Bu hastalarda yetersiz tedavi sonucunda büyüme geriliği, eklem hareketlerinde kısıtlama, asimetrik ekstremitte büyümesi ve ekstraartiküler bulgular gözlemlenebilir. Bu nedenle, tedavi kişiselleştirilmeye ve yeni tedavi seçenekleri geliştirilmeye çalışılmaktadır, ayrıca farmakogenetik çalışmalar bu konuda önemli adımlar atmaktadır (3). Tedavi seçenekleri arasında antienflamatuar ilaçlar, eklem içi kortikosteroid enjeksiyonları ve metotreksat yer alır. Son yıllarda, JİA tedavisinde biyolojik ajanlar, tümör nekroz faktörü inhibitörleri, interlökin-1 inhibitörleri ve interlökin-6 inhibitörleri gibi tedavi seçenekleri, umut verici sonuçlar doğrultusunda artan bir şekilde kullanılmaktadır. Bu biyolojik tedaviler yalnızca tedaviye dirençli artrit vakalarında değil, aynı zamanda bazı JİA alt gruplarında birinci basamak tedavi olarak da tercih edilmektedir (4).

Biyolojik ajanlar, sitokinleri veya reseptörleri hedef alarak bağışıklık sistemini antagonize ettiğinden, uzun süreli kullanımları bağışıklık sisteminin işleyişini etkileyerek enfeksiyon riskini artırabilir, aşılarla yetersiz yanıtı tetikleyebilir veya otoimmünite/otoinflamasyon gibi reaksiyonlara yol açabilir (5). Araştırmalar, biyolojik ajanların en sık görülen yan etkilerinin enfeksiyonlar, gastrointestinal problemler, cilt ve cilt altı doku bozuklukları ve enjeksiyon yerinde meydana gelen reaksiyonlar olduğunu göstermektedir (6).

Dünya Sağlık Örgütü, kronik hastalıklarda tedaviye uyumsuzluğun dünya genelinde büyük bir sorun olduğunu ve tedaviye uyumu etkileyen bir dizi faktör olduğunu kabul etmektedir. Bu faktörler arasında sosyodemografik koşullar, hastalığın kişide oluşturduğu etkiler, karmaşık tedavi planı, hasta-doktor ilişkisi gibi başlıklar bulunmaktadır (7). Sağlık okuryazarlığı, sağlık bilgilerini anlama ve kullanma becerisini ifade eder. Hastaların, hastalığıyla ilgili kendisine yapılan açıklamaları anlama, randevulara zamanında katılma ve ilaç dozlarını doğru bir şekilde hesaplama gibi konularda yeterli okuryazarlığa sahip olmaları gerekmektedir (8).

Tüm bunlar göz önüne alındığında çocukluk çağında en sık görülen romatolojik hastalık olan ve uzun soluklu, multidisipliner tedavi rejimleriyle izlenen juvenil idiyopatik artrit'te hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi sahibi olmanın tedavi uyumuna etkisi araştırılmak istenmiştir. Bu çalışmada DEÜTF Çocuk Romatoloji Polikliniği'ne başvuran biyolojik tedavi alan adolesan JİA tanılı hastalar ve bakım veren ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığının tedavi uyumu üzerine etkisi, önceden hazırlanmış olan araştırma veri formu ile tespiti ve elde edilen verilerle tedavi uyumsuzluğuna sebep olan düzeltilebilir faktörlerin önüne geçilmesi için adımlar atılması amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİT

2.1.1 TANIM

Juvenil idiyopatik artrit (JİA), çocukluk çağında en sık görülen, genellikle artrit bulguları ile prezente olan ve sistemik bulguların da eşlik ettiği en yaygın enflamatuvar romatizmal hastalığıdır. JİA, en az altı hafta süren ve 16 yaşından önce başlayan, bir veya daha fazla eklemde şiddetli eklem iltihabı ile kendini gösteren bu heterojen hastalık grubu, klinik belirtiler, öykü ve laboratuvar bulgularına göre farklı alt tiplerde sınıflandırılır (9).

2.1.2 SINIFLANDIRMA

JİA sınıflandırmasında yıllar içinde farklı sınıflama ve kriterler oluşturulmuştur. 1972 yılında Amerikan Romatoloji Koleji (American College of Rheumatology (ACR)), 1977 yılında Avrupa Romatoloji Birliği (European League Against Rheumatism (EULAR)) ve son olarak Uluslararası Romatoloji Birliği (International League of Associations for Rheumatology (ILAR)) tarafından üç farklı şekilde yapılmıştır. Günümüzde kullanılan ve geçerli olan en güncel sınıflama 2001 yılında Edmonton’da ILAR tarafından belirlenen sınıflama sistemidir (14). Yeni kriterlerle JİA alt tipleri, etkilenen eklem sayısı, sistemik semptomların varlığı ve romatoid faktör (RF) tespiti ile kategorize edilmiştir (2). ILAR (2001) tarafından ortaya konulan Yeni kriterlerin ana amacı; ACR ve EULAR sınıflandırmalarının uygulanmasından kaynaklanan tutarsızlıkları ortadan kaldırarak, klinik ve temel araştırmayı kolaylaştırmak için hastalık spektrumu içinde yer alan homojen kategorileri tanımlamaktır. Önceki kriterlerin birçok unsuru korunsa dahi, hastalık alt tipleri arasındaki karışıklığı ortadan kaldırmak için dışlama kriterlerinden yararlanarak yapılan ILAR sınıflamasına göre JİA’nın yedi alt tipi bulunmaktadır. Bunlar, Sistemik Artrit, RF pozitif Poliartrit, RF negatif Poliartrit, Oligoartrit (Sürekli ve Genişlemiş tip), Entezit ilişkili Artrit (EİA), Juvenil Psöryatik Artrit (JPA) ve Sınıflandırılmayan JİA tipidir (22). (Tablo 1).

Hastalığın ilk altı ayının klinik özelliklerine göre belirlenen JİA alt tipi, 6 aydan sonraki hastalık seyrinde yeni klinik özelliklerin ortaya çıkması ile diğer bir alt tipe geçiş gösterebilir. Heterojen bir grup tablolar bütünü olan Juvenil İdiyopatik Artrit tanısı alan hastaları ILAR sınıflama sistemiyle alt gruplara ayırmadaki amacımız; hastalık gruplarını homojenize etmek, tedavi seçeneklerini belirlemek, takip stratejilerini oluşturmak ve hastalık prognozunu öngörmektir. Bu sınıflandırma süreci, hastalığın seyrini öngörmek ve daha etkili tedavi yöntemleri geliştirmek için önemlidir (17).

Tablo 1: Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması ve Tanı Kriterleri

Alt Grup	Özellikler	Dışlama kriteri
Oligoartiküler JİA a) Sürekli (persistent) b) Uzamış (extended)	Hastalığın ilk 6 ayında 1-4 eklem tutulumu	1. Psöriasis öyküsü (hasta/aile) 2. HLA B27(+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç 3. Ailesel spondilit 4. Ig M RF (+)
Poliartiküler JIA a) RF (-) (%20) b) RF (+) (%5)	Hastalığın ilk 6 ayında ≥5 eklem tutulumu	1. Psöriasis öyküsü (hasta/aile) 2. HLA B27(+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç 3. Ailesel spondilit
Sistemik başlangıçlı JIA	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	1. Psöriasis öyküsü (hasta/aile) 2. HLA B27(+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç 3. Ailesel spondilit 4. 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	1. Psöriasis öyküsü (hasta/aile) 2. 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. Akıraba (1.derece) psoriasis	1. HLA B27(+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç 2. Ailesel spondilit 3. Ig M RF (+)
Diğer	Herhangi bir sınıfa sokulmayan ya da birden çok sınıfa giren olgular	

Kaynak: Türkiye Milli Pediatri Derneği Çocuk Romatoloji Derneği Ortak Kılavuzu, Aralık 2014, s. 22 (20)

2.1.2.1 Sistemik Başlangıçlı JİA

sJIA, Kuzey Amerika ve Avrupa'da yapılan çalışmalara göre tüm JİA alt tipleri arasında %5 ila %15'lik bir yüzdeye sahip olup diğer JİA türlerine kıyasla akut, ciddi ve yüksek morbidite ile sonuçlanan bir tablodur. Hastalığın kesin prevalansı bilinmemekle birlikte, Avrupa'daki veriler, sJIA için 16 yaş altındaki her 100,000 çocukta 0.3 ila 0.8 vaka arasında yıllık bir insidans bildirmektedir. Kızlarda ve erkeklerde görülme oranı eşit olup en sık 1-5 yaş arasında ortaya çıkmakla beraber herhangi bir yaşta da ortaya çıkabilir (23,24).

Sistemik Başlangıçlı JİA için ILAR kriterleri; artrit ile birlikte veya öncesinde en az 2 hafta süren yüksek ateş (en az 3 gündür dökümente edilmiş) ve bunun yanı sıra, şu kriterlerden en az birinin varlığı: karakteristik maküler döküntü (Şekil 1), yaygın simetrik lenf bezlerinde büyüme, karaciğer veya dalak büyümesi, serozit (perikardit, plevral veya perikardiyal efüzyon, nadiren peritonit) olarak tanımlanır. Ateş tipik olarak günde bir veya iki kez, 39°C veya daha yüksek değerlere pik yaptıktan sonra hızlı bir şekilde normal seviyelere döner. Ateşle birlikte

gövde ve ekstremitelerde genellikle maküler, somon pembesi, ortası soluk, 1 cm'den küçük döküntüler ortaya çıkar ve ateşin düşmesiyle kaybolur (25).



Şekil 1. Sistemik JİA'da karakteristik somon pembesi, maküler döküntü (25)

Eklem tutulumu başlangıçta olmayabilir ya da hastalık oligoartitiküler tarzda başlamasına karşın zamanla çoğunlukla poliartiküler tipe dönüşür. Tutulan eklemler, çoğunlukta diz, dirsek, el-ayak bileği ve kalça eklemleri gibi büyük eklemler olmakla birlikte herhangi bir küçük eklem tutulumu da görülebilir. Kalça eklemi tutulduğunda çoğunlukla bilateral ve destrüktif gidişlidir. Hastaların bazılarında karşılaştığımız osteoporoz; tedavide kullanılan steroide, hastanın inflamasyon ve ağrı nedeniyle eklemlerini kullanmamasına, kötü beslenme ve artmış sitokin düzeylerine bağlı olarak gelişebilir. Poliartit geliştikten sonra tipik ateş ve döküntü atakları çoğunlukla kaybolur. Bu durumda hastalık poliartiküler tipten ayırt edilemez. Hastalığın başlangıcında eklem tutulumu görülmeyebileceği için ayırıcı tanıda güçlükler yaşanabilir (15).

Sistemik JİA'nın komplikasyonları denince akla ilk gelen iki önemli komplikasyonu MAS ve sekonder amiloidoz'dur. MAS tablosu, dirençli ateş, halsizlik, hepatosplenomegali, lenfadenopati, hepatik yetmezlik, koagülopati ve nörolojik tutulumla karakterize olan gürültülü ve hayatı tehdit eden hiperinflamatuvar bir komplikasyondur. Sekonder amiloidoz ise, tedaviye dirençli hastalarda, serum amiloid A'nın parankimal birikimi şeklinde görülür ve en sık böbrek yetmezliğine yol açabilir. Bu komplikasyon ile, yeni biyolojik tedaviler sonrası umut verici gelişmeler sonrası artık daha nadir karşılaşmaktayız.

Sistemik JİA'nın diğer komplikasyonları arasında eroziv artrit ve büyüme geriliği bulunur. Bu komplikasyonlara hastalık aktivitesi ve uzun süreli kortikosteroid tedavisinin etkili olduğu düşünülmektedir (27).

2.1.2.2 Poliartiküler JİA

JİA hastalarının yaklaşık %15 ila %20'sini oluşturan Poliartiküler JİA, hastalığın ilk 6 ayında 5 ya da daha fazla eklem tutulumunun görülmesi olarak tanımlanmaktadır. El (özellikle proksimal küçük eklemler ve metakarpofalangeal eklemler) ve el bileği küçük eklemlerinin simetrik olarak tutulumu tipik olup nadiren asimetrik tutulum görülebilir. Kalça, boyun, omuz, temporomandibuler eklem tutulumu hastaların yaklaşık yarısında karşımıza çıkarken daha az rastlamakla beraber ayakların küçük eklem tutulumuna da rastlanmaktadır (1). Poliartiküler JİA'da kötü prognoz ile ilişkili durumlar; kalça eklemi tutulumu, RF pozitifliği ve radyografik hasar (erozyon, eklem aralığında daralma) olarak sayılabilir (20).

Bu alt grup, romatoid faktör (RF) pozitif veya RF negatif olarak da ikiye ayrılır. İlk 6 aylık dönemde en az 3 ay arayla bakılan tetkiklerinde iki veya daha fazla RF pozitif saptanan

hastalar, RF pozitif olarak kabul edilir ve RF coğrafik faktörlere göre değişim gösterse de poliartriküler JİA hastalarının yaklaşık olarak %85'ini RF-negatif JİA hastaları oluşturur. Her iki hastalık alt grubu da erkeklere kıyasla kızlarda daha yaygındır (23,28).

2.1.2.2.1 RF-Negatif Poliartriküler JİA

RF negatif poliartriküler JİA'da artrit, her yaşta görülmekle beraber sıklıkla 5 yaş altında ve kızlarda erkeklere göre 4 kat daha sık görülür. RF negatif poliartriküler JİA'da ekstraartiküler bulgular daha nadir görülürken, başlangıç akut, sinsi ve ilerleyici olabilir. Tutulan eklemlerde sabah sertliği tüm gün devam edebilir. Sinoviyal hipertrofi ve/veya intraartiküler sıvıya bağlı eklem şişliği görülebilir. RF pozitif poliartriküler JİA'dan daha az sayıda ve asimetric eklem tutulumu görülürken genellikle diz, el-ayak bileği, dirsek gibi eklemler tutulur. Hastalığa bağlı tutulan eklemlerde belirgin destrüksiyon izlenmezken tekrarlayan ataklara bağlı eklem deformitesi görülebilmektedir (23).

2.1.2.2.2 RF-Pozitif Poliartriküler JİA

Serolojik ve immünolojik olarak erişkin tip Romatoid Artrite eşdeğer olarak kabul edilen Poliartriküler RF-pozitif juvenil idiyopatik artritte, tipik olarak üst ve alt ekstremitenin küçük ve büyük eklemlerinin simetrik tutulumu görülür. Üst ekstremitenin en sık metakarpofalangeal (MCP) ve proksimal interfalangeal (PIP) eklemlerini, el bileklerini, alt ekstremitenin ise en sık metatarsofalangeal (MTP) ve PIP eklemlerini etkiler. Torasik, lumbar vertebra, sakroiliak eklem genelde korunsa da servikal vertebra ve temporomandibular eklem etkilenimi de karşımıza çıkabilmektedir. Kronik temporomandibular artrit, mikrognatiya ya yol açabilir ve çiğneme fonksiyon bozukluğu hastanın yaşam kalitesini tehdit edebilir. Genellikle kalıcı eklem deformitesi bırakan, ilerleyici ve yıkıcı bir artrit izlenmektedir, bu yüzden RF-pozitif Poliartriküler JİA erken ve agresif bir tedavi gerektirir.

RF-pozitif poliartritli hastalarda en sık görülen ekstraartiküler belirtiler, romatoid nodüllerdir. Nodüller yerleşim yeri olarak genellikle olekranonun distalinde, fleksör tendon kılıflarında, aşıl tendonunda ve ayak tabanları gibi basınca maruz kalan alanlarda karşımıza çıkmaktadır (Şekil 2). Sert, hareketli ve ağrısız olan romatoid nodüller yumuşak dokulara veya kemiğe baskı yaparak ağrıya neden olabilir. RF-pozitif Poliartriküler JİA'da romatoid nodül varlığı kötü prognoz göstergesidir (1,23,30). Ciddi ekstraartiküler belirtiler çok nadirdir ve aort kapak replasmanı gerektiren ciddi aort yetmezliği gibi durumlar bunlardan akla ilk gelenlerdendir (29).

Şekil 2: RF-pozitif Poliartriküler JİA'lı hastalarda romatoid nodüller



(Kaynak: Textbook of Pediatric Rheumatology. Elsevier Saunders Company. Philadelphia, USA, 8th ed., 2021; 237)

2.1.2.3 Oligoartiküler JİA

Oligoartiküler JİA, 16 yaştan önce başlayan, en az 6 hafta süren, nedeni bilinmeyen, hastalığın ilk 6 ayında dört veya daha az eklemden tutulumun görüldüğü kronik inflamatuvar artrit olarak tanımlanır. Kuzey Amerika ve Avrupa'daki verilere göre tüm JİA gruplarının %50- 80'ini bu tip oluşturmaktadır. 1-3 yaş arasında pik yapan Oligoartiküler JİA kızlarda daha sık (K/E:3/1) görülür (23,32).

RF negatif iken hastaların %70-80'inde ANA pozitifliği görülür (17). Özellikle ANA pozitif olan 6 yaş altı kız çocuklarında, kronik üveit riski artmaktadır. Bu hastalarda, eklem tutulmadan göz tutulumu da gözlemlenebilir. Göz tutulumu tek taraflı (unilateral) veya her iki gözü (bilateral) etkileyebilir. Erken tanı ve tedavi, katarakt, band keratopati ve körlük gibi potansiyel komplikasyonlardan korunmada kritik öneme sahiptir. Bu nedenle, hastalığın sessiz ortaya çıkabilme özelliği göz önüne alındığında, hastanın şikayetleri olup olmamasına bakılmaksızın düzenli göz muayenelerinin yapılması göz sağlığını korumak için gereklidir (35). Oligoartiküler ya da Poliartiküler JİA tanılı hastalarda, klinik özelliklerine göre oftalmolojik muayene (Tablo 2.)'te gösterilmiştir (36).

Tablo 2. JİA'lı hastalarda oftalmolojik muayene sıklığı

Alt Tip	ANA	Başlangıç- Yaşı (yıl)	Hastalık Süresi (yıl)	Risk Kategorisi	Göz Muayene Sıklığı (ay)
Oligoartrit ya da Poli-artrit	+	≤ 6	≤ 4	Yüksek	3
	+	≤ 6	>4	Orta	6
	+	≤ 6	>7	Düşük	12
	+	> 6	≤ 4	Orta	6
	+	>6	>4	Düşük	12
	-	≤ 6	≤ 4	Orta	6
	-	≤ 6	>4	Düşük	12
	-	>6	uygulanamaz	Düşük	12
Sistemik	uygulanamaz	uygulanamaz	uygulanamaz	Düşük	12

Eklem tutulumu, en sık alt ekstremitelerde, özellikle diz eklemine görülür. Ayrıca, ayak bileği eklemi tutulumuna da sıkça rastlanır. Kalça eklemi, el bileği, dirsek ve temporomandibular eklem tutulumu ise nadir görülür. Kalça eklemi tutulumu genellikle ilerleyen dönemlerde ortaya çıkar ve genellikle kötü prognozun bir göstergesi olarak kabul edilir. El ve ayak küçük eklemleri nadiren etkilenir. Eklem tutulumu genellikle asimmetrik bir şekilde meydana gelir ve tek eklemden de görülebilir. Tek eklem tutulumu durumunda, ısı artışı ve kızarıklık varsa, septik artrit ve malignite ayrımı yapmak önemlidir.

ILAR sınıflamasına göre 2 alt tipe ayrılır:

- Kalıcı (Persistan) oligoartiküler JİA: Hastalık başlangıcından 6 ay sonrasında tutulan eklem sayısı 4 veya daha az
- Uzun (Extended) oligoartiküler JİA: Hastalık başlangıcından 6 ay sonrasında tutulan eklem sayısı 5 veya daha fazla

Hastalığın iki alt tipi karşılaştırıldığında hastaların yaklaşık üçte biri uzun oligoartiküler JİA ile karşımıza gelir. Bu hastalarda ANA pozitifliği, ESH yüksekliği, ayak bileği; el bileği ve el parmak eklemlerinin tutulması; simetrik tutulum kötü prognozu gösterir.

Uzamış Oligoartikuler tip, Persistan oligoartiküler tiple karşılaştırıldığında remisyon oranı çok daha düşüktür (17,33).

2.1.2.4 Entezit ilişkili Artrit

JİA alt grupları arasında yaklaşık %10-15'lik bir kesimi oluşturan entezit ilişkili artrit, genellikle erkeklerde daha sık görülür ve çoğunlukla 8-10 yaşlarından sonra başlar. Bu hastaların aile öyküsünde ankilozan spondilit, Reiter hastalığı, inflamatuvar barsak hastalığı (İBH), psöriyatik artrit ve akut iridosiklit gibi bağlantılı hastalıklar karşımıza çıkabilmektedir.

Entezit ilişkili artritte başlangıç hem akut hem de sinsi olabilir ve genellikle büyük eklemlerde, özellikle kalça, diz ve ayak bileği gibi bölgelerde asimetrik ve oligoartiküler (birkaç eklemi etkileyen) tip artrit görülür. Hastalarda artrit gelişimini ateşli hastalıklar veya travma da tetikleyebilir. Oligoartiküler JİA'dan ayıran önemli bir özellik, kalça eklemi tutulumunun sık görülmesidir (38).

RF (rheumatoid factor) ve ANA (antinuclear antibody) negatif olması, entezopati ve alt ekstremitelerde görülen artrit, bu hastalığın belirgin özellikleridir. RF ve ANA negatif olan durumlarda, aksiyal iskelet (vertebra ve sakroiliak eklem) ile periferik eklemlerde artrit ve entezit varlığında EİA akla gelmelidir.

2.1.2.5 Juvenil Psöriyatik Artrit

ILAR kriterleri ile birlikte çocukluk çağı artritleri içinde daha iyi tanınan bir kategori haline gelen juvenil psöriyatik artrit (JPsA), hastada artrit ve psöriyatik döküntü bulunması veya döküntü yoksa artrite eşlik eden birinci derece akrabada psöriazis öyküsü, tırnaklarda pitting/onikoliz ve daktilit gibi durumlardan en az 2'sinden birinin bulunması olarak tanımlanmıştır. Psöriyazisin tipik deri bulguları hastaların %40-60'da görülür. Psöriyazis plakları (Şekil 4) genellikle eklemlerin dış ekstansör yüzeyinde, kulak arkasında, perine ve saçlı deride bulunur (41,42).

Juvenil Psöriyatik artrit tüm JİA grupları içinde %5-10 oranında görülürken, hastalık okul öncesi dönemde ve orta-ileri çocukluk döneminde iki pik yapmaktadır. Erken başlangıçlı Psöriyatik Artrit (PsA) 4 ila 6 yaş arasında ve kız çocuklarda daha sık olarak görülürken, juvenil psöriyatik artrit'in daha büyük çocuklarda görülen formunda, cinsiyet oranı 1:1'e daha yakın, entezit ve sakroiliak eklem ve omurga tutulumunun ön planda olduğu bir tablo olma eğilimindedir ve daha çok yetişkin PsA'ya benzemektedir (43,45).

Juvenil Psöriyatik Artrit, tipik olarak küçük eklemleri tutan asimetrik bir oligo- veya poliartrit olarak karşımıza çıkmaktadır. Distal interfalangeal (DİF) eklem tutulumu psöriyatik artrit düşündürür. Genellikle bir ya da birkaç parmağın hem MCP hem PİF hem de DİF eklemi birden tutulur ve sosis parmak(daktilit) denen görüntü ortaya çıkar (Şekil 3). Bu görüntü artrit yanında fleksör tenosinovit ile de oluşur (1).



Şekil 3: Sol el 3.parmakta daktilit

Şekil 4: Psöriatik döküntü

2.1.3 TANI

JİA tanısı, temelde klinik bulgulara dayanır. Klinik bulgularla birlikte laboratuvar testleri, klinik tanıyı destekler, ayırıcı tanıda yardımcı olur ve hastalığın alt gruplarını ayırmada, tedavinin toksisite kararında rehberlik eder. Ancak, tanıda kesinlik sağlamak için hastanın semptomları, fizik muayene bulguları ve gerektiğinde görüntüleme yöntemleri bir arada değerlendirilmelidir (47).

2.1.3.1 Laboratuvar

JİA'da anemi sık görülen bir bulgu olup, aneminin şiddeti hastalığın tipine ve ciddiyetine bağlı olarak değişkenlik gösterir ve genellikle kronik hastalık anemisi gözlenir. Oligoartriküler tip JİA'da nadiren hematolojik değişiklikler olurken, sistemik JİA'da orta ila ağır derecede anemi sıklıkla görülür.

JİA'da ferritin artışı, hastalığın sistemik aktivitesi ile ilişkilidir ve akut faz reaktanı olarak yükselir, bu nedenle demir depolarını yansıtmaz. Lökositoz, aktif hastalığı olanlarda sıkça görülür ve genellikle 30,000-50,000 hücre/mm³ düzeyindedir (48).

ESH, vücuttaki inflammatuar yanıtın genel bir göstergesi olarak kullanılır, ancak spesifik olarak artritin tedaviye verdiği yanıtı belirleme konusunda spesifik değildir. CRP (C-reaktif protein) seviyeleri, hastalığın aktivitesini değerlendirmede ve tedaviye verilen yanıtı izlemede daha spesifik bir gösterge olarak kabul edilir ve ESH'ye göre inflammatuar yanıtı daha hassas bir şekilde değerlendirmede kullanılabilir. Özellikle aktif hastalığı olan Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) vakalarında CRP genellikle yüksek bulunur (49,50).

IgG'nin Fc bölümüne karşı olan antikorlara "rheumatoid faktör" (RF) denir ve sıklıkla IgM yapısındadır. Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) hastalarında RF'ye karşı antikor pozitifliği genellikle %5-10 civarında görülür. Ancak, JİA açısından duyarlılık yüksek olmakla birlikte, özgüllük düşüktür. Yani, RF pozitifliği JİA'nın bir belirtisi olabilir, ancak bu durum aynı zamanda diğer bağ doku hastalıkları, sistemik lupus eritematozus (SLE), enfeksiyon, neoplazi, sarkoidoz gibi durumlarla da ilişkilidir (51,52).

Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) tanı ve sınıflamasında antinükleer antikor (ANA), reumatoid faktör (RF)'den daha yararlıdır. Özellikle küçük yaşlardaki çocuklarda, özellikle de oligoartritli kızlarda ANA pozitiflik sıkça görülür. Oligoartrit ve üveit birlikteliği olan çocuklarda ANA pozitifliğinin prevalansı %65-80 civarındadır. Önemli bir not olarak hem

ANA hem de RF çocukluk çağında, başta Epstein-Barr virüsü (EBV) olmak üzere viral enfeksiyonlar gibi geçici durumlarla birlikte görülebilir. Bu nedenle, pozitif ANA veya RF sonuçları tek başına JİA tanısı için yeterli değildir. Tanıda, çocuğun klinik bulguları, radyolojik incelemeler ve laboratuvar sonuçları bir arada değerlendirilmelidir (47).

2.1.3.2 Radyolojik Bulgular

JİA'da tanıdan çok tanıyı desteklemek, hastalık aktivitesini belirlemek, tedaviye cevabı izlemek ve oluşabilecek komplikasyonları belirlemek için direkt grafi, MRG ve USG gibi radyolojik görüntüleme yöntemleri kullanılmaktadır. Avantajları, kısıtlılıkları, çabuk ulaşılabilir olması vb. nedenler dolayısıyla JİA'nın değerlendirilmesinde görüntüleme yöntemleri klinik duruma ve ihtiyaca göre seçilmelidir (53,54).

2.1.3.3 Juvenil İdiyopatik Artrit Ayırıcı Tanısı

JİA bir ekartasyon tanısıdır. Klinik bulgularla beraber kesin tanıya gitmek için eklem tutulumu gösteren diğer hastalıklar ekarte edilmelidir. Ayırıcı tanıda başlangıç tipi, yaş, cinsiyet, eklem tutulumu değerlendirilmektedir (56).

2.1.4 TEDAVİ

Hastalık seyrinde gelişen eklemlerdeki yangısal bozukluklar, hastanın yaşamındaki hareketliliği ve üretkenliği belirgin bir şekilde kısıtlayabilir. Bu nedenle, bu tür hastalıkların hızla ve etkin bir şekilde tedavi edilmesi gereklidir. JİA gibi romatizmal hastalıkların tedavisi, bir ekip işidir ve bu ekip içinde pediatrik romatolog, fizyoterapist, göz hekimi, ortopedist, çocuk psikiyatristi ve hasta ailesi aktif olarak yer almalıdır (59).

JİA tedavisinin temel amaçları şunları içerir: akut dönemde ağrının hafifletilmesi, hastalık aktivitesinin kontrol altına alınması ve kısıtlanan hareket açıklığının geri kazanılması. Uzun dönemde ise hedefler, hastalık remisyonunun sağlanması, hastalık ve tedaviye bağlı komplikasyonların azaltılması, büyüme ve gelişimin optimal seviyede sürdürülmesidir. Bu amaçlar, hastanın yaşam kalitesini artırmak ve günlük aktivitelerini en üst düzeye çıkarmak adına önemlidir.

JİA tedavisi, bireysel ihtiyaçlara ve hastalığın alt tipine göre özelleştirilmiş bir planı içerir. İlaç tedavisi, fizyoterapi, göz muayeneleri ve psikososyal destek gibi çeşitli yöntemler bu tedavi planında yer alabilir. Hastanın ve ailesinin tedavi sürecine aktif katılımı, başarılı bir tedavi için kritik öneme sahiptir. Başlangıç ilaç tedavisi non-steroid anti-inflamatuar ilaçların yanında metotreksat veya sülfasalazin gibi hastalık düzenleyici anti-romatizmal ilaçlara (DMARDs, disease-modifying anti-rheumatic drugs) dayandırılır. Bu tedavilerle beraber intra-artiküler steroid enjeksiyonları veya kortikosteroidler kullanılabilir. DMARD'lara cevap alınamaz ise biyolojik ajan başlanabilir (20).

2.1.4.1 Non-Steroid Anti-İnflamatuar İlaçlar

Non-Steroid Anti-İnflamatuar İlaçlar (NSAİİ), geleneksel başlangıç tedavisini temsil eder ve özellikle 12 yaş altındaki çocuklarda kullanılır. İbuprofen, indometasin, tolmetin ve naproksen, bu ilaç grubunun en yaygın kullanılan ajanlarıdır. Özellikle Oligoartiküler Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) hastalarında, yalnızca NSAİİ'lerle hastalık remisyonu sağlanabilirken diğer JİA alt gruplarının tedavisinde genellikle NSAİİ'lar tek başına etkili olamadıkları için diğer uzun etkili ve daha güçlü anti-enflamatuar ilaçlara ihtiyaç duyulur (20).

NSAİİ'lerin en sık gastrointestinal sistem yan etkileri görülmekle beraber renal, hepatik ve santralsinir sistemi üzerinde de yan etkileri görülebilmektedir. Özellikle de yüksek doz NSAİİ

tedavisi alanlarda yan etki açısından takip edilmelidir. Hastalar dışkıda gizli kan, karaciğer ve böbrek fonksiyonları gibi laboratuvar testleriyle 3 ile 6 aylık aralıklarla izlenmelidir (17,23).

2.1.4.2 Hastalık Modifiye Edici Antiromatizmal Etkili İlaçlar (DMARDs)

JİA'da NSAİİ tedavisine yanıt alınamayan hasta grubunda, tedavide ikinci basamak ilaçlara geçilmesi gerekir. İkinci basamak ilaçlarda hastalığı modifiye edici ilaçlar, sitotoksik ilaçlar, glikokortikoidler ve biyolojik ajanlar bulunmaktadır.

Juvenil İdiyopatik Artrit (JIA) gibi romatizmal hastalıkların tedavisinde ikinci basamak ilaçlar olarak Hastalık Modifiye Edici Anti-Romatizmal İlaçlar (DMARDs) olan Metotreksat, Sülfasalazin ve Leflunomid sıklıkla kullanılmaktadır. Bunlara ek olarak önceleri bazı olgularda D-penisilamin, hidroksiklorokin ve azatioprinin gibi Hastalık Modifiye Edici Anti-Romatizmal İlaçlar da kullanılmaktayken günümüzde grup ilaçlar arasında sadece metotreksat ve sülfasalazin JİA tedavisi için FDA onayı almıştır. (62,63,69). Bu ilaçlar semptomlarda hızlı bir düzelme sağlamazlar ve etkilerinin ortaya çıkması haftalar veya aylar sürebilir. Tedavinin temel amacı, geri dönüşümsüz hasarlar oluşmadan önce hastalığı kontrol altına alarak uzun dönemde morbiditeyi sınırlamaktır (60).

2.1.4.2.1 Metotreksat

Oligoartiküler ve poliartiküler Juvenil İdiyopatik Artrit (pJİA) hastalarında, nonsteroidal antiinflatuar ilaçlar (NSAİİ) ve intraartiküler steroid tedavilerinden fayda görülüyorsa, ilk tercih genellikle metotreksattır. Ancak, Juvenil Psöriatik Artrit (JPsa) hastalarında aksiyal tutulum varsa, TNF inhibitörleri önerilir (64). Metotreksatın oral veya subkütan yoldan uygulanan preparatları olan ilaç ile tedaviye başlandıktan 2-3 hafta sonra genellikle yanıt görülür ve 11-13 ay içinde remisyon gelişmesi beklenir. Metotreksat, aç karnına alındığında hızlı bir şekilde emilir. Subkütan yolla uygulandığında emilim daha etkili olup, yan etkiler daha az görülebilir (62).

Ancak, bu tedavinin beraberinde bulantı, karın ağrısı, iştahsızlık, oral ülser, kemik iliği supresyonu ve karaciğer üzerinde yan etkiler gibi potansiyel riskleri vardır. Bu yan etkileri izlemek ve önlemek adına hastalar düzenli olarak karaciğer fonksiyon testleri (KCFT), tam kan sayımı gibi laboratuvar testleriyle takip edilmelidir. Tedavi sırasında folik asit (1mg/kg/gün) eklenmesi, yan etkileri azaltmak için önemlidir ancak metotreksatın etkinliğini azaltabileceği unutulmamalıdır (59,66).

2.1.4.2.2 Sülfasalazin

Sülfasalazin hem antibakteriyel hem de antiinflatuar etkinliği bulunan bir ilaç olup poliartiküler ve oligoartiküler JİA ile juvenil spidiloartropati vakalarında da olumlu sonuçlar elde edilmiştir. Sülfasalazin, oral uygulandığında iyi bir şekilde emilir. Takipte önerilen tam kan sayımı ve transaminazlar, tedavi öncesinde ve sonraki 3 ay için iki haftada bir olarak yapılmalıdır; daha sonraki 6 aylık süreçte altı haftada bir gerçekleştirilmelidir (62,67,69).

Sülfasalazin kullanımına bağlı ateş, alerjik reaksiyonlar, granülositopeni, trombositopeni, gastrointestinal yakınmalar, geriye dönüşlü oligospermi, hepatik ve renal yan etkiler karşımıza çıkarken, aktif sistemik Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) vakalarında Steven-Johnson benzeri aşırı duyarlılık reaksiyonlarına neden olabileceğinden, bu tip hastalarda sülfasalazin kullanımı dikkatli bir şekilde değerlendirilmelidir (68).

2.1.4.2.3 Leflunomid

Leflunomid, immünsupresif bir ajandır olup erişkin romatoid artrit (RA) tedavisinde yaygın olarak kullanılmakta olsa da çocukluk yaş grubunda FDA onayı alamamıştır. Leflunomidin kullanımı sırasında karaciğer enzimlerinde yükselme, karın ağrısı, ishal, bulantı, alopesi (saç dökülmesi) ve döküntü gibi yan etkiler gözlemlenebilir. Ayrıca, ilaç bazı hastalarda geçici lökopeni ve trombositopeni yapabilir. Genellikle, leflunomid, metotreksatın yan etkileri dolayısıyla kullanılmadığı durumlarda tedaviye eklenir. (61,69).

2.1.4.3 Glukokortikoidler

Glukokortikoidler, hem anti-inflamatuar hem de immünsupresif etkilere sahip olan ilaçlardır

Glukokortikoidlerin farklı doz ve oral, intraartiküler steroid uygulaması, lokal oftalmik solüsyon gibi çeşitli kullanım yöntemleri mevcuttur. Antiinflamatuar ilaçlar arasında en etkili olanlardan biridir, ancak destrüktif eklem hasarını belirgin bir şekilde önlememesi ve yan etkilerinin fazla olması nedeniyle tercih edilmez. Özellikle hastalığın seyri ve diğer DMARD ilaçlarının etkisinin ortaya çıkması beklenirken geçici köprü tedavisi olarak kullanılır. Sistemik JİA'da oral veya parenteral kullanımları, sistemik bulgularda belirgin bir iyileşme sağlayabilir.

Oligoartiküler JİA'da özellikle tek ve büyük eklem tutulumunda intraartiküler steroid kullanımı oldukça yararlı olabilir (67). Aynı eklemi yineleyen eklem içi steroid enjeksiyonu yapılması planlanıyorsa aradan 3-4 aylık bir sürenin geçmesi beklenir (71).

Sistemik steroidlerin uzun süreli kullanımına bağlı iyatrojenik cushing sendromu, büyümede gerilik, glukoz intoleransı, şişmanlık, hirsutizm, osteopeniye bağlı patolojik kemik kırıkları, osteoporoz, oküler katarakt, hiperlipidemi, hipertansiyon, immun baskılanma, psşik durumda bozulma, myopati ve enfeksiyonlara eğilim gibi yan etkiler karşımıza çıkarken, intraartiküler steroid enjeksiyonu sonrası oluşabilecek subkutan atrofi, özellikle küçük eklemlerde ekstremitasyon, kalsifikasyon, femur başında avasküler nekroz gibi yan etkiler nadiren de olsa görülebilir. İyatrojenik septik artrit gelişimi açısından dikkatli olunmalıdır (1,72).

2.1.4.4 Biyolojik Ajanlar

Juvenil İdiyopatik Artrit'in (JİA) tedavisinde yıllar boyunca kullanılan ilaçların etkinliklerinin yetersiz olması ve süreç içinde kalıcı eklem kısıtlılıklarının oluşması, yeni tedavi seçeneklerinin bulunmasını zorunlu kılmıştır. Son yirmi yılda, erken yoğun tedaviye rağmen (metotreksatın erken kullanılması gibi), pek çok çocuk hasta erişkin dönemine kronik aktif hastalık ile girmektedir. Bu nedenle, kronik sekel sıklığını azaltmak ve tam baskılanma elde etmek amacıyla biyolojik ilaçlar JİA tedavisinde kullanılmaya başlanmıştır (64,73).

Tümör nekroz faktör-alfa (TNF-alfa), romatoid artrit ile ilişkisi gösterilen ilk sitokindir (73). JİA durumunda, henüz açıklanamayan bir sebeple doku makrofajları uyarılır ve bunun sonucunda bozulmuş yardımcı T hücre yanıtı ile ortama yoğun miktarda proinflamatuar sitokin salınımı meydana gelir. Bu sitokinler arasında TNF-alfa, IL-1 ve IL-6 gibi, inflammatuar süreçten esas olarak sorumlu olan sitokinler bulunmaktadır. Bu sitokinlere karşı oluşturulan biyolojik ilaçlara dair çalışmalar 2000'li yıllara doğru hız kazanmıştır. (71,74,75).

Modifiye edici ilaçlarla yanıt alınamayan ya da yetersiz yanıt alınan Juvenil İdiyopatik Artrit hastaları biyolojik ilaç tedavisi için aday kabul edilir. Biyolojik ilaçlar çeşitli patogenetik yollar üzerinden etkili olmaktadır. Bu sebeple ilaç seçimi hastalığın alt grubuna göre olmalıdır. Ayrıca, uygulama yolu ve sıklığı açısından hastanın tercihi göz önünde bulundurulmalıdır. Günümüzde en sık kullanılan biyolojik ajanlar TNF-alfa inhibitörleri

(Etanersept, İnfliksimab ve Adalimumab), IL-1 inhibitörleri (Anakinra, Kanakinumab, Rilonasept), IL-6 inhibitörleri (Tosilizumab) ve Rituksimab'dır (38,76). Çocuklarda kullanımı konusunda; enfeksiyon riskinde artış, rutin bağışıklamanın sürdürülmesi gerekliliği, olası malignite gelişimi ve santral sinir sistemi demiyelinizan hastalığı gelişimi gibi bazı özel sorunlar karşımıza çıkmaktadır. Fırsatçı enfeksiyon ve tüberküloz gibi ciddi enfeksiyonlar bildirilse de genel olarak hastalara profilaksi önerilmemekte, biyolojik tedavi öncesi ve izleminde PPD ile tüberküloz taraması yapılmaktadır. Biyolojik ajanların etki mekanizması, yan etkileri ve JİA'nın hangi alt tiplerinde etkili olduğu Tablo 3'te özetlenmiştir (69,77).

<u>İLAC</u>	<u>ETKİ</u> <u>MEKANİZMASI</u>	<u>KULLANIM</u> <u>ALANI</u>	<u>YAN ETKİLER</u>
TNF- ALFA İNHİBİTÖRLERİ			
Adalimumab	Membrandaki TNFa reseptörüne bağlanarak etki gösterir.	• MTX'e dirençli veya intoleransı olan JİA hastaları • Poliartiküler JİA • Üveitli JİA • Sülfasalazin'e dirençli ERA • Psöriyatik JİA	• TBC gibi gizli enfeksiyon ve virüslerin, mantarların veya bakterilerin neden olduğu yeni enfeksiyonların tekrar ortaya çıkma riski • Nadir olarak görülen: - Lenfoma - Demiyelinizan merkezi sinir sistemi bozuklukları - Kalp yetmezliği
İnfliksimab	• TNFa'ya karşı iv kimerik monoklonal antikor • Eksprese edilen makrofaj ve monositlerin kompleman ve antikora bağlı sitotoksitesine aracılık eden çözünür ve transmembran TNFa ile bağlanma	• En az 3 aydır MTX kullanımı olan ve zayıf yanıtı poliartriküler JİA • Üveit • Psöriyatik JİA	• Fırsatçı enfeksiyonlar: Herpes, TBC, psödomonas pnömonisi, hepatit B'nin yeniden etkinleşmesi, mantar enfeksiyonu
Etanersept	• p75 TNFa reseptörünün hücre dışı alanından oluşan füzyon proteini • IgG1'in Fc bölgesine bağlı olarak çözünür TNFa'yı bağlar ve inhibisyon yapar.	• MTX'e direnç veya intoleransı olan Pjia • ERA • Psöriyatik JİA	• Merkezi sinir sistemin etkilenmesi (baş ağrısı, nörit) • Suçiçeği enfeksiyonları • Nadir olarak malignite
IL-1 İNHİBİTÖRLERİ			
Anakinra	• Rekombinant IL1 reseptör antagonisti, IL1 reseptörlerine bağlanır (IL1r1) • IL1α ve IL1β bağlanmasını inhibe eder.	• Kalıcı sistemik semptomları olan refrakter Sjia • MAS	• Kusma, bulantı, diyare • Karın ağrısı • Üst solunum ve idrar yolu enfeksiyonları • Nötropeni

Kanakinumab	- İnsan monoklonal antikor - IL1β'yi seçici olarak bloke eder.	GC monoterapisi ve MTX veya leflunomid, anakinra veya tocilizumab ile tedaviden sonra hastalık aktivitesi devam eden sJİA	- Trombositopeni, nötropeni - Üst solunum yolu enfeksiyonu - Öksürük - Karın ağrısı, kusma, diyare - Ateş - Çok nadir pnömokok sepsisi
Rilonasept	- IgG'nin Fc kısmı ile IL-1 reseptörü arasındaki füzyon proteini - IL-1'in hücre yüzeyi reseptörleri ile etkileşimini bloke ederek IL-1 sinyalini engeller.	Aktif sJİA	- Enfeksiyonlar - KCFT'de yükselme - Yüksek kolesterol veya trigliseritler - Karın ağrısı, bulantı, gastroenterit

T HÜCRE İNHİBİTÖRLERİ

Abatacept	T hücre aktivasyonu inhibitörü •CD80/CD86'ya bağlanan ve MHC peptidini takiben sinyali bloke eden IgG'nin Fc kısmı ile CTLA-4'ün çözünür füzyon proteini: T hücresi aktivasyonu için TCR bağlantısı gereklidir	- MTX ve TNF blokerlerine yetersiz yanıt veren şiddetli sJİA - pJİA hastaları	- Bakteriyel ve fırsatçı enfeksiyonlar - Seyrek olarak akut lenfoblastik lösemi
-----------	--	--	--

IL-6 İNHİBİTÖRLERİ

Tosilizumab	- IL-6 reseptörüne (IL-6R) karşı monoklonal antikor - Hücre yüzeyine ve çözünür IL-6R'ye bağlanarak IL-6 sinyal yolunu bloke eder	- sJİA - MTX ve TNF blokerleri ile tedavi sonrası dirençli ve devam eden hastalık aktivitesi olan pJİA	- Baş ağrısı - Üst solunum yolu enfeksiyonları - Su çiçeği, herpes zoster - Nötropeni - Aminotransferazlarda artış
-------------	--	---	--

B HÜCRE ANTAGONİSTİ

Rituksimab	- Fare değişken ve insan sabit bölgelerine sahip B hücrelerine karşı kimerik monoklonal antikor - B hücrelerinin yüzeyinde CD20'yi bağlayarak NK hücrelerinin B hücrelerini yok etmesine izin veren bir başlık oluşturur - B hücresi ölümüne ve dolaşımdan atılmasına yol açar	Anti-TNF ajanlara ve standart immünsupresif tedaviye dirençli JİA	- Hastaların üçte birinde infüzyon reaksiyonları (baş ağrısı, boğaz tahrişi, döküntü, kaşıntı, ateş) - Bakteriyel enfeksiyonlar - Hepatit B reaktivasyonu - Nadir olarak: - kardiyak arrest - sitokin salınım sendromu - multifokal lökoensefalopati - pulmoner toksisite
------------	--	---	--

JANUS KİNAZE (JAK) İNHİBİTÖRLERİ

Tofasitinib	- JAK1 ve JAK3'ü inhibe eder - IL-6 dahil olmak üzere hücre dışı çoklu proinflatuar sitokinlerin çekirdeğe iletilmesinden sorumlu olan ve DNA transkriptomunda değişikliklere yol açan	- Dirençli pJİA - Diğer tedavilere dirençli sJİA	- Baş ağrısı, diyare - Hipertansiyon - Üst solunum yolu enfeksiyonları - Varicella zoster virüs reaktivasyonu - Sitomegalovirüs enfeksiyonu - Pulmoner emboli - Nadir olarak:
-------------	---	---	---

	JAK-STAT sinyal yolunu kesintiye uğratar.		- Lenfoma veya diğer malignite
--	---	--	--------------------------------

Tablo 3. JİA'lı hastalarda kullanılan biyolojik ajanların özellikleri

2.1.4.4.1 Etanercept

Etanercept (Enbrel), insan TNF reseptörüne karşı üretilmiş olan dimerik bir füzyon proteinidir. Bu, ilk olarak üretilen biyolojik ilaçtır. FDA tarafından 1999 yılında çocuklarda poliartiküler JİA tedavisi için onaylanmıştır (59).

Yapılan birçok gözlemsel çalışmalar ve hasta kayıtlarında da JİA'da etanercept etkinliğini ve güvenilirliğini destekleyen sonuçlar karşımıza çıkmıştır. Ayrıca, hastaların yaşam kalitesinde ve fonksiyonel kapasitelerinde düzelme sağlanmıştır. Ancak, etanerceptin etkinliği JİA'nın alt gruplarına göre farklılık gösterir. Genel olarak TNF-alfa karşıtı ilaçlar, standart tedaviye dirençli hastalar ve NSAİİ sonrası aktif sakroileiti olan hastalara önerilmektedir. Özellikle periferik eklemlere etkisi daha iyi olduğundan, poliartiküler JİA'lı olgularda en etkin tedavi seçeneği olarak gösterilmiştir. İlacın etkinliği genellikle ikinci ya da üçüncü dozdan sonra belirgin olarak ortaya çıkar ve ilaçların sonlandırılması ile ilgili çok yetersiz bilgiler bulunmakla birlikte, genel olarak remisyondan 1,5 yıl sonra kesilebileceği önerilmektedir (1,79).

En sık görülen yan etkiler arasında subkutan enjeksiyon yerinde reaksiyonlar, üst solunum yolu enfeksiyonları ve nadiren baş ağrısı yer almaktadır. Anti-TNF ilaç kullanan hastalarda tüberküloz reaktivasyonu bildirilmiştir. Bu nedenle, hastalar tedavi öncesinde ve izlemde mutlaka tüberküloz açısından taranmalıdır (76,80).

2.1.4.4.2 İnfliksımab

İnfliksımab (Remicade), TNF-alfa'ya karşı intravenöz kimerik bir monoklonal antikordur. (81). Diğer ilaçlardan farklı olarak, intravenöz uygulanan infliksımabın özellikle infüzyon reaksiyonları gibi yan etkileri olduğu belirlenmiştir. İnfüzyon reaksiyonları özellikle düşük doz alanlarda daha sık görülmüştür (3 mg/kg). Bu nedenle, bu reaksiyonlardan kaçınmak için daha yüksek doz (5–6 mg/kg) veya metotreksat ile birlikte kullanılması önerilebilir, infüzyon öncesi hastalara premedikasyon yapılabilir (69).

Çift kör plasebo kontrollü çalışmalar ve gözlemsel çalışmalar sonucunda spondyloartropatiler, inflamatuvar bağırsak hastalığı, psoriatik artrit ve üveitin infliksımab tedavisine harika sonuçlar alındığı görülmüş olup, infliksımab tedavisinin entesit ile ilişkili artrit (ERA) ve juvenil spondilitte etkili olduğunu göstermiştir. Çocuklarda FDA tarafından onay almamış olmasına rağmen, diğer tedaviler etkisiz kaldığında üveit tedavisi için de kullanılabilir (1,82,83).

2.1.4.4.3 Adalimumab

Adalimumab (Humira), TNF-alfa'ya karşı üretilmiş bir insan monoklonal antikordur. İnfliksımaba kıyasla daha az immünojenik ve daha uzun yarı ömürlüdür. İlaç, cilt altına enjeksiyon şeklinde kullanılmaktadır. Adalimumab'ın metotreksat ile birlikte kullanılması, etkinliğini belirgin olarak arttırmaktadır (78). Adalimumab'ın diğer anti-TNF ilaçlara dirençli olgularda tedaviye olumlu sonuçlar verdiğine yönelik çalışmalar vardır (84). Yakın zamanda Amerika'da FDA tarafından dört yaş ve üstü çocuklarda poliartiküler JİA tedavisi için kullanım izni almıştır (82).

2.1.4.4.4 Anakinra

Anakinra (Kineret), insan rekombinan IL-1 reseptör antagonistidir (85). İlaç, cilt altı enjeksiyon yolu ile kullanılır ve yarılanma ömrünün 4-6 saat olması nedeniyle günlük enjeksiyon yapılması gerekmektedir. Anakinra, sistemik JİA tedavisinde tercih edilmekle birlikte poliartiküler JİA'da etkisiz olduğu gösterilmiştir (73). Genellikle iyi tolere edilen bir ilaçtır ve ciddi yan etki nadiren görülür. Anakinra'nın uygulanmasındaki en önemli zorluk, her gün uygulanması ve enjeksiyon yerlerinde oluşabilen yerel reaksiyonlardır. Enjeksiyon bölgesinde kaşıntılı döküntü sık görülse de zaman içinde kendiliğinden düzelme eğilimindedir. Fırsatçı enfeksiyonlar şimdiye kadar bildirilmemiştir (69).

2.1.4.4.5 Kanakinumab

Kanakinumab (Ilaris), bir monoklonal IgG1 antikoru olup sistemik JİA'lı olgulardaki etkinliği yapılan faz II çalışmalar ile gösterilmiştir (86). Amerika'da 2013 yılında FDA tarafından iki yaş ve üzeri hastalarda sistemik JİA olguları için kullanım endikasyonu almıştır. Kanakinumab kullanımı ile birlikte herhangi bir kanser, tüberküloz veya diğer fırsatçı enfeksiyon olgusu bildirilmemiştir. Yan etkiler arasında karın ağrısı, kusma ve ishal gibi ilacı bırakmayı gerektirmeyecek reaksiyonlar görülebilir. Yerel enjeksiyon reaksiyonlarının anakinra'ya göre daha az olması ve yarı ömrünün daha uzun olması nedeniyle birçok klinisyen tarafından tercih edilen ilk anti-IL-1 ilacıdır. Aynı zamanda, kanakinumab otoinflamatuvar birçok hastalığın tedavisinde güvenle kullanılmaktadır (59).

2.1.4.4.6 Rilonacept

Rilonacept, interlökin-1 reseptör proteini ile birleşerek interlökin-1'in etkinliğini ortadan kaldıran rekombinan bir füzyon proteini olarak kullanılan bir ilaçtır. Sistemik JİA tanılı olgularda yapılan çift kör plasebo kontrollü bir çalışmada, rilonaceptin iyi bir yanıt aldığı gösterilmiştir (87). Ancak, sistemik JİA'da başlangıç tedavisi olarak önerilmemekle birlikte, diğer interlökin 1 antagonistlerine yanıtızlık, aktif hastalık ve aktif artrit durumlarında önerilebilir, ancak tedavi protokollerine girmesi için daha fazla çalışmalara gereksinim vardır (69,88).

2.1.4.4.7 Abatacept

Abatacept (Orencia), bir immünmodülatör olup altı yaşından büyük poliartiküler JİA'lı olgularda kullanımına 2008 yılında onay verilmiştir. Abatacept genellikle aylık infüzyonlar şeklinde 10 mg/kg dozunda, TNF-alfa karşıtı ilaçlara yanıtızlık durumunda kullanılır.

Abatacept'in uzun dönem izleminde etkili olduğu ve ciddi yan etkilere neden olmadığı bildirilmiştir. Ancak, herhangi bir kanser gelişimi ve tüberküloz enfeksiyonu bildirilmemiştir. Öte yandan, bir hastada multipl skleroz geliştiği saptanmıştır. (59,69,89).

2.1.4.4.8 Tosilizumab

Tosilizumab, IL-6 reseptörüne bağlanan rekombinant bir monoklonal antikordur. İki yaşından büyük aktif sistemik JİA hastalarında tek başına veya metotreksat ile birlikte yaygın olarak kullanılmaktadır. Tosilizumab, 2 yaş ve üzeri, tedaviye yanıt vermeyen sistemik JİA hastalarının tedavisinde, iyileşme göstermeyen aktif artriti olanlarda ve poliartiküler JİA hastalarında tek başına veya metotreksat ile kombinasyon halinde intravenöz veya subkutan şekilde kullanılır (17,59,69).

En sık görülen yan etkiler arasında üst solunum yolu enfeksiyonları, nazofarenjit, gastroenterit, alerjik reaksiyonlar bulunmaktadır. Tosilizumab ile yapılan çalışmalarda, enfeksiyonlarda önemli bir artış görülmemiş ve tüberküloz veya diğer fırsatçı enfeksiyon vakalarına rastlanmamıştır. Ancak, akut faz belirteçlerini azaltma ve ateş reaksiyonlarını

engelleme yeteneđi nedeniyle tosilizumab tedavisi altındaki hastalarda bazı enfeksiyonların fark edilmeden kalabileceđini belirtmek önemlidir (59,69,90).

2.1.4.4.9 Ritüksimab

Ritüksimab, B hücre apopitozunu artıran bir monoklonal antikoru olup juvenil idiyopatik artrit (JİA) olgularında kullanımıyla ilgili bilgiler sınırlıdır. Tedaviye dirençli poliartiküler JIA tanılı bazı hastalarda ritüksimab ile tedavisi sonucunda hastalık aktivitesinde düzelme bildirilmiştir. Ritüksimab tedavisi genellikle iki hafta arayla 375 mg/m² dozunda intravenöz olarak uygulanır. Ayrıca, infüzyon reaksiyonlarına neden olabileceđi için tedavi öncesinde premedikasyon yapılması önerilir.

Kapsüllü bakterilerle olabilecek enfeksiyon riskinden dolayı hastalara Ritüksimab tedavisi öncesi meningokok, pnömokok ve influenza aşılması mutlaka yapılmalıdır (69,91).

2.1.4.4.10 Tofasitinib

Juvenil İdiopatik Artrit (JIA) tedavisinde kullanılan daha yeni bir ilaç sınıfı, Janus kinase inhibitörleridir. Tofasitinib faz III çalışmasının sonuçları, poliartiküler seyirli JIA için hastalık belirtilerinde ve semptomlarında azalma, fiziksel fonksiyonlarda ve hastalık aktivitesinde yüz güldürücü sonuçlar elde edildi.İlacın kullanımıyla ilişkili erişkin çalışmalarında tromboembolik olaylar ve malignitelerle ilgili sınırlı sayıda veri bulunmaktadır.İlacın oral formunun olması,enjeksiyonlardan kaçınmayı tercih edebilecek çocuklar ve ergenler için önemli olabilecek gelişmeler arasında görünmektedir (92,93).

2.1.4.4.11İnteravenozİmmünglobulin

Yüksek doz intravenöz immünglobulin (İVİG) tedavisi, otoimmün hastalıkların tedavisinde başarıyla kullanılan bir yöntemdir. Ancak, İVİG'in kesin biyolojik etki mekanizması tam olarak bilinmemektedir. İVİG'in fagositer hücrelerin Fc reseptörlerini bloke ederek otoimmün komplekslerin bağlanması engellediđi düşünülmektedir.

İVİG, özellikle ağır Juvenil İdiopatik Artrit (JİA) vakalarında ve tedaviye yanıt vermeyen sistemik semptomların kontrol altına alınmasında etkili olduđu gösterilmiştir. Özellikle poliartiküler JİA'lı hastalarda oldukça etkili olduđu rapor edilmiştir.

İVİG tedavisi ilk iki ay boyunca ayda iki kez uygulanır ve ardından altı ay süresince ayda bir kez tedaviye devam edilebilir (77).

2.1.4.5 Fizik Tedavi

Juvenil İdiopatik Artrit (JİA) hastalarında kas zayıflığı, inaktivite, yorgunluk, ağrı, büyüme ve gelişme geriliđi önemli sorunlardan biridir. Bu nedenle, erken dönemde fizik tedavi ve rehabilitasyon programlarına başlamak, ileri dönemde ortaya çıkabilecek morbiditeleri önlemek açısından büyük önem taşır.

Rehabilitasyon programları, hastanın bireysel durumuna ve ihtiyaçlarına göre şekillendirilir. Fizik tedavi ve rehabilitasyonun temel hedefleri şunlardır:

- 1.Ağrının azaltılması
- 2.Kas kuvvetinin arttırılması
- 3.Eklemler hareket açısının arttırılması
- 4.Fonksiyonel kapasitenin arttırılması
- 5.Postürün iyileştirilmesi
- 6.Koordinasyon ve denge geliştirme
- 7.Eđitim ve bilinçlendirme (10,96)

2.1.4.6 Tedavi Yanıtının Değerlendirilmesi

Juvenil idiyopatik artritli hastalarda tedaviye yanıt ve hastalık seyrinde iyileşmeyi tanımlamak için 1997 yılında Gianni ve ark. tarafından ‘pediatrik core set’ kriterlerinden yararlanılarak Pediatrik ACR (PedACR) yanıt değerlendirme ölçütleri geliştirilmiştir (94). JİA tedavisinde kullanılan ilaçların etkinlik değerlendirmeleri bu kriterlere göre yapılmaktadır. Pediatrik Core Set kriterleri Tablo 4.’te gösterilmektedir.

Tablo 4. Pediatrik Core Set kriterleri

- 1- Hekim tarafından hastalık şiddetinin global değerlendirilmesi
- 2- Hasta veya ebeveyni tarafından iyilik halinin global değerlendirilmesi
- 3- Fonksiyonel yeterlilik (çocukluk çağı sağlık değerlendirme anketi (CHAQ))
- 4- Aktif artritli eklem sayısı
- 5- Hareket kısıtlılığı olan eklem sayısı
- 6- Akut faz reaktanları (sedim veya CRP)

Hastaların tedaviye yanıtlarına göre PedACR 30, 50, 70, 90 olarak tanımlanmıştır.

PedACR 30: Yukarıdaki 6 kriterden en az 3’ünde %30 iyileşme olması ve bir kriterde %30’dan daha fazla kötüleşme olmaması durumunda ACR yanıtı sağlanmış olarak değerlendirilir. 2000’li yıllarda ACR30 yanıtına ulaşılması tedavi etkinliğinde yeterli bulunmadığından ACR 50, 70, 90 yanıtları kullanılmaya başlanmıştır.

PedACR 50: Yukarıdaki 6 kriterden en az 3’ünde %50 iyileşme olması ve bir kriterde %30’dan daha fazla kötüleşme olmaması

PedACR 70: Yukarıdaki 6 kriterden en az 3’ünde %70 iyileşme olması ve bir kriterde %30’dan daha fazla kötüleşme olmaması

PedACR 90: Yukarıdaki 6 kriterden en az 3’ünde %90 iyileşme olması ve bir kriterde %30’dan daha fazla kötüleşme olmaması durumunda PedACR 90 yanıtı sağlanmış olarak değerlendirilir

Pediatrik ACR yanıt kriterleri hastalık seyrindeki değişiklikleri vurgulamak ve hastalık aktivitesindeki klinik iyileşmeyi değerlendirmek için önemli bir araçtır. Klinik çalışmalarda yeni tedavinin etkinliğini aynı zamanda diğer tedavilerle ve plasebo ile karşılaştırılmasını değerlendirmede ideal yöntem olarak kullanılmaktadır. Bununla birlikte hesaplama yönteminden dolayı bu ölçüt hastaların klinik araştırmanın başlangıcında ya da sonunda gerçek hastalık aktivitesinin ölçülmesini veya hastaların tedavi yanıtlarının karşılaştırılmasını sağlayamaz (94,95).

2.1.5 PROGNOZ

Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) tedavisindeki gelişmeler son otuz yılda önemli ölçüde ilerleme kaydetmiştir. Bu gelişmeler, hastalığın daha etkili bir şekilde kontrol edilmesi, erken remisyonun sağlanması ve hastalık belirtilerinin yönetilmesinde büyük iyileştirmeler içermektedir.

Yeni nesil biyolojik ilaçlar, hastaların tedavisinde önemli bir dönüm noktası olmuştur. Tumor Necrosis Factor (TNF) inhibitörleri, Interleukin-1 (IL-1) inhibitörleri, Interleukin-6 (IL-6) inhibitörleri ve diğer biyolojik ajanlar, inflamasyonu hedef alarak daha spesifik bir tedavi sağlamaktadır. Erken dönemde başlanan agresif tedavi, hastalığın seyrini olumlu yönde etkilemekte, eklem hasarı ve diğer komplikasyonların azaltılması konusunda yüz güldürücü sonuçlar elde edilmektedir. Tedavi edilen hastaların yaklaşık %40-60’ı tam remisyon durumuna ulaşabilmekte, bu da hastalığın etkili bir şekilde kontrol edilebileceğini ve semptomların tamamen kaybolabileceğini göstermektedir. JİA hastalarının bir kısmında erişkinlik döneminde

aktif hastalığın devam ettiği görülmekle birlikte, tedavi seçeneklerinin artması ve gelişen yönetim stratejileri ile bu oranın düşürülmesi hedeflenmektedir (97,98).

Juvenil İdiyopatik Artrit'te prognoz hastalığın tipine göre değişkenlik gösterir. Genel olarak bakacak olursak hastalığın erken dönemlerinde el bileği ve kalça eklemi tutulumu olması, RF pozitifliği ve uzun süreli sistemik bulgular varlığı JİA'da kötü prognoz ile ilişkilidir (99). Tüm JİA alt tipleri arasında uygun tedavi sonrası en iyi uzun dönem sonuçlar oligoartiküler başlangıçlı tipte görülürken, RF (+) poliartritli hastalar ile entezit ilişkili artrit grubu ise en kötü seyreden alt tiplerdir. Oligoartiküler başlangıçlı JİA olgularının çoğunun izleminde kalıcı remisyona ulaşılırken, hastaların az bir kısmı persistan poliartiküler hastalığa ilerler. Poliartiküler JİA hastalarında biyolojik tedavi altında oligoartiküler alt tip ile benzer remisyon oranları görüldüğü bildirilmektedir (17).Entezit ilişkili artritte ailede öyküsü olması, erken dönemde ayak bileği ve kalça eklemi tutulumu, hastalık başlangıcında çoklu eklem tutulumu kötü prognozla ilişkilidir (100).Sistemik JİA'da hastalığın heterojen kliniğine bağlı olarak uzun dönem sonuçlar bu grupta değişkenlik gösterir. Bir grup hastada artrit, döküntü ve ateş dirençli olsa da kısa süreli tedavi ile remisyona ulaşılmaktadır (17,101).

2.2 SAĞLIK OKURYAZARLIĞI

2.2.1 Sağlık Okuryazarlığı (SOY) Nedir?

Sağlık okuryazarlığı, ilk kez Scott Simonds tarafından 1974 yılında kaleme alınan "Sağlık Eğitimi ve Sosyal Politika" isimli makalede ortaya atılmış bir terimdir. İlk başlarda "bireyin sağlığı için yetenekleri" şeklinde temsil edilen bu kavram, daha sonraki yıllarda Nutbeam ve Wise tarafından 1993 yılında daha spesifik bir tanımlama kazanmıştır. Buna göre, sağlık okuryazarlığı, bireyin sağlık bilgisine ulaşma, bu bilgiyi anlama ve bu bilgiye uygun davranış geliştirme yeteneği olarak tanımlanmıştır. Bu tanım, bilgiye erişim, davranışsal uygulama ve anlamlandırma süreçlerine vurgu yaparak sağlık okuryazarlığının temelini oluşturmuştur (102,103).

Nutbeam'in Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) adına 1998 yılında hazırladığı "Sağlığın Geliştirilmesi Sözlüğü"nde ise sağlık okuryazarlığı daha kapsayıcı bir biçimde "Bir bireyin sağlıkla ilgili bilgiye ulaşması, anlaması ve sağlığını geliştirici yönde bu bilgiyi kullanması için motivasyonunu ve yeteneğini belirleyen sosyal ve bilişsel beceriler" şeklinde tanımlanmıştır. Bu tanım, sağlık okuryazarlığını sadece bilgiye erişim değil, aynı zamanda bu bilginin anlaşılması ve sağlığı geliştirme amacıyla kullanılabilmesi için gereken sosyal ve bilişsel becerilere odaklanan bir kavram olarak ele almaktadır (104).

Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Çalıştayı (The European Health Literacy Survey, HLS-EU) tarafından geliştirilen tanıma göre, sağlık okuryazarlığı genel okuryazarlık durumu ile bağlantılıdır ve bireylerin hayat kalitesini geliştirmeye yönelik sağlık hizmetlerinden faydalanma, sağlığın geliştirilmesi ve hastalıkların önlenmesiyle ilgili olarak bilgi, yeterlilik ve motivasyonlarını değerlendiren bir kavramdır. Bu tanım, sağlık okuryazarlığını genel okuryazarlık yetenekleri ile entegre ederken, aynı zamanda sağlıkla ilgili konularda bilgi sahibi olma, bu bilgiyi kullanma ve sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde faydalanabilme yeteneklerini vurgulamaktadır (105).

Ülkemizde ise Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 2011 yılında yayınlanan Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü'nde sağlık okuryazarlığı kavramını "bireylerin, sağlıklı olmayı teşvik edecek ve sürdürecekt şekilde bilgiye erişme, bilgiyi anlama ve kullanma becerisi ve motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal becerileri temsil eder. " şeklinde tanımlamıştır (106).

2.2.2 E-Sağlık Okuryazarlığı (E-SOY) Nedir?

E-SOY, elektronik kaynaklar aracılığıyla sağlık alanındaki bilgileri araştırmak, anlayabilmek, değerlendirmek ve elde edilen bu bilgiyi sağlık problemlerinin ele alınması ve/veya çözülmesi amacıyla kullanabilme yeteneği olarak tanımlanmaktadır (116).

Teknolojinin ilerlemesiyle birlikte internet erişimi de artmış ve bireyler her konuda bilgiye hızlı ve kolay bir şekilde ulaşabilme imkanına sahip olmuştur. Ancak, elde edilen her bilginin doğru olmadığı, eksik, yanlış ve yanıltıcı bilgiler içerebileceği göz önüne alındığında, bu yanlış bilgilerle bireylerin kendilerine teşhis koymaları, önerilen tedaviyi reddetmeleri, güncel olmayan sağlık bilgilerine güvenerek yanlış davranışlar sergilemeleri de sağlık problemlerine neden olabilmektedir (117,118). Başka bir deyişle, e-Sağlık okuryazarlığı düzeyi yüksek olan bir kişinin, sağlık uygulamalarını kullanma konusunda daha iyi bir yeteneğe sahip olduğunu algılaması daha olasıdır.

2.2.3 Sağlık Okuryazarlığının Sınıflandırılması

Sağlık okuryazarlığının tanımlanması sürecindeki çeşitlilik, bu kavramın farklı basamaklara ayrılmasında da kendini göstermektedir. Sağlık okuryazarlığı üzerine çalışan bilim insanları, farklı kriterleri dikkate alarak sağlık okuryazarlığını sınıflandırmada çeşitli yaklaşımlar ortaya koymuşlardır. Literatürde en yaygın olarak kabul gören sınıflandırmalardan biri, Nutbeam tarafından önerilen ve temel/işlevsel (fonksiyonel), iletişimsel (interaktif) ve eleştirel (kritik) olmak üzere üç farklı basamak içeren bir modeldir.

Temel/İşlevsel (fonksiyonel) sağlık okuryazarlığı; bireylerin sağlık riskleri ve sağlık sisteminin kullanımı ile ilgili temel eğitim materyallerini okuyabilme becerilerini ifade ederken, iletişimsel (interaktif) sağlık okuryazarlığı, bireyin bu yetenekler ile aktif olarak sağlık aktivitelerine katılabilmesi ve bu uğraşlardan edindiği bilgileri farklı sağlık gereksinimleri için kullanabilmesini ve eleştirel (kritik) sağlık okuryazarlığı ise bireyin bu beceriler ile sağlık bilgilerini analiz edip, kendisinin ve toplumun kapasitesini geliştirebilmesi, sağlığın ekonomik ve siyasi boyutlarını kavrayıp yorumlayabilmesini amaçlamaktadır (114,115).

2.2.4 Sağlık Okuryazarlığının Önemi

Günümüzde koruyucu sağlık hizmetlerine verilen önemin artması, genel olarak toplumlarda SOY düzeylerinin düşük olması, sağlıkla ilgili bilgilerin topluma yeterince aktarılamaması ve sağlık harcamalarındaki artış gibi sebepler SOY'nin önemini artırmıştır (108,109).

Hastaların sağlık durumları hakkında sözlü ve yazılı bilgileri anlayabilmeleri, tedavi planları ve tanı testleri ile ilgili planlamaları uygulayabilmeleri, sağlık bakımı veren kişiye tedavisini etkileyecek doğru soruları sorabilmeleri, tedavinin etkisini değerlendirecek şekilde tedavi öncesi ve sonrası durum hakkında hekime bilgi verebilmesi ve bakımlarının seyri sırasında ortaya çıkan sorunları çözebilmeleri gibi durumlar hasta katılımının başarı için gerekli olduğu sağlık hizmeti ortamında özellikle önemlidir. Bireyin sağlık okuryazarlığının yeterli olması; randevu işlemleri basamaklarını yerine getirebilmesi, reçeteler, ilaç prospektusları ve sağlık bakımıyla ilgili talimatları okuması, anlaması ve uygulayabilmesi anlamına gelmektedir (107).

Günlük pratikteki gözlemler ve SOY ile ilgili yapılan çalışmalar bize göstermektedir ki düşük sağlık okuryazarlığı artan morbidite ve erken ölüm ile ilişkili olup sağlık hizmetlerine erişimde, bir doktorun talimatlarını izlemede ve ilaçları uygun şekilde almada zorluklara neden olarak insan sağlığını önemli ölçüde etkilemektedir (110).

2.2.5 Sağlık Okuryazarlığını Etkileyen Faktörler

Eğitim, sağlık sistemi ve sosyokültürel özellikler toplumun sağlık okuryazarlığı konusunda gelişimini etkileyen önemli bileşenler olup, toplumsal sağlık okuryazarlığını arttırmak için saydığımız bu faktörler üzerinden bir planlama yapılırsa, ülkelerin sağlık düzeylerinde ve sağlık harcamalarında olumlu değişim elde edileceği düşünülmektedir (111).

Sağlık okuryazarlığı, bireyin kültürel temellerine sıkı sıkıya bağlı olduğu düşünülmektedir. Birey, sağlık profesyonellerinin sağladığı bilgileri ve önerileri, kendi kültürel birikimine göre değerlendirdiğinden dolayı kültürün etkisi oldukça önemlidir. Sağlık ve hastalık tanımlamaları, hastalığın sebepleri, korunma yolları ve fiziksel bulgular gibi bilgiler, bireyin ait olduğu kültür içinde öğrenilir. Ancak, tedavi ve ilaçlara yaklaşım ile sağlık teknolojilerini kullanma alışkanlıkları, aynı zamanda dinsel bilgi ve kültürel normlar tarafından da belirlenmiştir. Bu bağlamda, bireyler sadece kendi kültürel değerleri doğrultusunda sağlıkla ilgili konulara yaklaşmakla kalmaz, aynı zamanda dini inançlar ve kültürel kuralların da etkisi altında kalarak sağlık kararları alırlar (112).

Sağlık okuryazarlığı üzerinde etkili olan psikososyal faktörler arasında, öz yeterlilik davranışı, sosyal destek, sağlık problemleri bilgisi ve hastalığı anlama gibi konular bulunmaktadır. Bireylerin sağlıkla ilgili inanç algılarının düşük olması, bu inançları uygulamaya geçirememesi, aile ve çevre kaynaklı sosyal desteğin eksikliği ve sağlık ile ilgili bilgi noksanlığı, sağlık okuryazarlığı seviyelerini düşürebilir.

Sağlık okuryazarlığını etkileyen diğer faktörler arasında ise sağlık sistemine dair unsurlar bulunmaktadır. Bu unsurlar arasında sağlık hizmetlerine erişim düzeyi, sağlık sistemine ilişkin karmaşıklık, sağlık güvencesi kapsamı ve hekim-hasta ilişkileri yer almaktadır. Bu faktörler, bireylerin sadece kendi sağlıklarını değil, aynı zamanda sağlık konularındaki bilgi düzeylerini de etkileyebilir (113).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 Olguların Seçilmesi ve Bilgilerin Toplanması

Bu araştırma Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Romatoloji Bilim Dalı'nda Eylül 2023- Kasım 2023 tarihleri arasında başvuran Juvenil İdiyopatik Artrit tanılı, biyolojik tedavi alan 13-18 yaş arası 61 hasta ile yürütülmüş olup bu tez çalışması Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun 20.09.2023 tarihli 2023/29-05 numaralı Fakülte Yönetim Kurulu kararıyla onay almıştır.

Dahil Edilme Kriterleri:

1. 13-18 yaş arası biyolojik tedavi alan Juvenil İdiyopatik Artrit tanılı hastalar ve bakım veren ebeveynleri
2. Çalışmanın yürütüldüğü kuruma ayaktan başvuran kişiler
3. İletişime engel olacak fiziksel ve mental sağlık sorunu bulunmayan kişiler
4. Araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler
5. Araştırmanın yürütüldüğü dili biliyor olanlar

Dışlama Kriterleri:

1. Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen bireyler
2. İletişime engel olacak fiziksel ve mental retardasyonu olan kişiler

Çalışmaya 13-18 yaş aralığında toplam 61 JİA tanılı biyolojik tedavi alan hasta ve bakım veren ebeveynleri alt grup fark etmeksizin dahil edilmiştir. Veri kayıt formu oluşturulmuştur. Veri Kayıt Formu; yaş, cinsiyet, hanede yaşayan kişi sayısı, çocuğun ilaç takibini yapan ebeveyn, ilaç takibini yapan ebeveynin bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı, ilaç takibini yapan ebeveynin eğitim durumu, ilaç takibini yapan ebeveynin kronik hastalığı/psikiyatrik

hastalığı olup olmaması, ilaç takibi yapan ebeveynin çalışma durumu gibi demografik bilgilerin yanında hastalık alt grubu, tanı alma yaşı, takip süresi, inaktif hastalık durumu, bugüne kadar aldığı biyolojik ve diğer tedaviler, güncel kullandığı biyolojik ajan gibi hastalıkla ilişkili bilgilerden oluşmaktadır. Hastalara rutin poliklinik randevuları sırasında, çalışma hakkında bilgi verilip aile üyelerinden bilgilendirilmiş gönüllü onam formu ile onam alınarak 4'lü likert şeklinde hazırlanmış olan 10 soruluk Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (119), internet kullanmayla ilgili 2 madde ve internet tutumunu ölçen 8 maddeden oluşan her sorunun 5'li Likert ölçeği ile cevaplandırıldığı E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (120), 6 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeği olan Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği (122) ve on beş yaş üzeri ve okuryazar olan kişilerde sağlık okuryazarlığını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş 5'li likert tipinde hazırlanmış 32 soruluk öz bildirim ölçeği olan Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (121) bakım veren ebeveynlerine uygulanmıştır.

Veri Toplama Araçları:

Araştırmada dört form kullanılmıştır

1. Araştırmacılar tarafından hazırlanan, kişinin sahip olduğu sosyodemografik özellikler, hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgileri içeren veri formu (EK-1)
2. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (EK-2)
3. E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (EK-3)
4. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (EK-4)
5. Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği (EK-5)

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği: Paakkari ve ark. (2016) tarafından geliştirilen ölçek, okul çağındaki çocukların beş alan ile ilgili sağlık okuryazarlığını değerlendirmektedir; teorik bilgi (madde 1, 5), pratik bilgi (madde 4,7), kritik düşünme (madde 3,9), öz-farkındalık (madde 8,10) ve vatandaşlık (madde 2,6). Ölçek maddeleri 4'lü likert tipi yanıtlama seçeneğine sahiptir (Kesinlikle doğru değil=1, Tamamen doğru değil=2, Biraz doğru=3, Kesinlikle doğru=4). Maddelerin toplanması ile elde edilen toplam puan 10-40 puan arasında değişmektedir; ölçek puanı: (10-25 puan) düşük, (26-35 puan) orta, (36-40 puan) yüksek sağlık okuryazarlığını tanımlamaktadır (Paakkari ve ark. 2017). Türkçe versiyon ölçeğin geçerlik ve güvenirliği Haney (2018) tarafından değerlendirilmiştir. Ölçeğin Türk çocuklarında geçerliği (RMSEA = .035, GFI = .99, CFI = .99, normal fit index (NFI) = .98, non-normal fit index (NNFI) = .98, AGFI = .97, $\chi^2 = 38.86$, $df = 23$, $\chi^2/df = 1.68$, $p < 0,05$) ve güvenirliği (Cronbach's $\alpha = .77$) sağlanmıştır (119).

E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği: Norman ve Skinner tarafından 2006 yılında geleneksel okuryazarlık, sağlıkla ilgili okuryazarlık, bilgi alma, bilimsel araştırma, medya okuryazarlığı ve bilgisayar okuryazarlığının belirlenmesine yönelik olarak geliştirilmiştir. Bu ölçek; internet kullanmayla ilgili 2 madde ve internet tutumunu ölçen 8 maddeden oluşmaktadır. Ölçek maddeleri; 5'li likert tipi ölçekleme yöntemi ile "1= kesinlikle katılmıyorum, 2= katılmıyorum, 3= kararsızım, 4= katılıyorum, 5= kesinlikle katılıyorum" şeklinde düzenlenmiştir. Ölçekten en

düşük 8 puan, en yüksek 40 puan alınmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan, e-sağlık okuryazarlığının yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir. Norman ve Skinner tarafından geliştirilen e- Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin Türkçe geçerliliğini ve güvenilirliğini değerlendiren bu çalışmada (120); ölçeğin dil geçerliliği CVI= %88, yapı geçerliliği Açıklayıcı Faktör Analizinde açıklanan toplam varyans oranı= %67,54 ve ölçüt geçerliliği korelasyonu ($r=0.39$) pozitif yönde anlamlı bulunmuştur ($p<0.001$). Ölçeğin güvenilirliği ise; toplam Chronbach alfa= 0.78, test tekrar test güvenilirliği katsayısı $r=0.87$ bulunmuştur. Ölçeğin, madde-toplam korelasyonu ve %27'lik alt-üst grup karşılaştırmalarında elde edilen sonuçların, madde ayırt edicilik gücünün yeterli olduğunu göstermiştir ($p<0.05$). e-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarından elde edilen tüm bulgulara göre, bu ölçeğin adolesanlarda e-sağlık okuryazarlığı düzeylerini değerlendirmek amacıyla geçerli ve güvenilir biçimde kullanılabileceği söylenebilir .

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32: TSOY-32, on beş yaş üzeri ve okuryazar olan kişilerde sağlık okuryazarlığını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş öz bildirim ölçeğidir. Ölçek, Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırma Konsorsiyumu (HLS-EU CONSORTIUM, 2012) tarafından geliştirilen kavramsal çerçeveye dayanmaktadır. Ölçeğin Türkçe'de güvenilirliği; iç tutarlık (Cronbach Alfa) ile değerlendirilmiştir. Ölçeğin genel iç tutarlık katsayısı; 0.927 olarak saptanmıştır. Birinci boyut olan “Tedavi ve Hizmet Alt Boyutu”nun Cronbach Alfa katsayısı 0,880'dir. İkinci boyut olan “Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi Boyutu”nun Cronbach Alfa katsayısı 0,863'dür. Kavramsal çerçeve, sağlıkla ilgili iki boyut (tedavi, hastalıklardan korunma ve sağlığın geliştirilmesi) ve sağlıkla ilgili karar verme ve uygulamalar ile ilgili dört bilgi edinme sürecini (ulaşma, anlama, değerlendirme ve kullanma/uygulama) içermektedir. Her madde 1=Çok kolay, 2=Kolay, 3=Zor, 4=Çok zor olacak şekilde 4 derecelidir. “Fikrim yok” ifadesi için 5 kodu kullanılmıştır. Puan hesaplarına geçilmeden önce, kodlar 1-4, 4-1 olacak şekilde yeniden kodlanmalıdır. Hesaplama kolaylığı açısından toplam puan 0-50 arası değer alacak şekilde standardize edilmiştir. Ölçeğin değerlendirilmesinde; indeksler HLS-EU çalışmasında olduğu gibi 0 ile 50 arasında olacak şekilde standardize edilmiştir. Bunun için aşağıdaki formül kullanılmıştır. İndeks = (ortalama-1) x (50/3) Bu formülde, indeks, kişiye özgün hesaplanan indeksi ve ortalama da bir kişinin cevaplandığı her maddenin ortalamasını ifade etmektedir. Bu hesaplama sonrasında, 0 en düşük sağlık okuryazarlığını ve 50 de en yüksek sağlık okuryazarlığını göstermektedir. Yine, HLS-EU çalışmasında olduğu şekilde, elde edilen indeks dört kategoride sınıflandırılmıştır. Aşağıdaki puanlamaya göre sağlık okuryazarlığı, (0-25) puan: yetersiz sağlık okuryazarlığı (>25-33) : sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığı (>33-42) : yeterli sağlık okuryazarlığı (>42-50) : mükemmel sağlık okuryazarlığı, olarak tanımlanmaktadır (121).

Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği: Ölçek kronik hastalığı olan bireylerin ilaç uyumlarını kısa ve doğru değerlendirmek amacıyla Morisky, Gren ve Levine (1986) geliştirilmiştir. MUÖ, dört sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Sorular “evet (1 puan) ve hayır (0 puan) şeklinde yanıtlanmaktadır. 0 puan ilaç uyumu yüksek, bir veya iki soru “evet” ise (1-2 puan arası) orta, üç veya dört soru “evet” (3-4 puan arası) ilaç uyumu düşük olarak değerlendirilir. Ölçeğin çalışmadaki Cronbach alpha değeri 0,61 olarak bulunmuştur, bu anketle ilgili pek çok geçerlilik çalışmaları yapılmış, iyi psikometrik özellikleri olduğu gösterilmiştir. Bağımsız araştırmacılar tarafından diğer kronik hastalıklar içinde uygulanan bu ankette daha sonrasında bazı eksiklikler saptanmış ve 2 yeni soru ilavesiyle Modifiye Morisky Ölçeği geliştirilmiştir. Modifiye Morisky Ölçeğinde sorular evet/hayır olarak yanıtlanmış olup değerlendirmede;2 ve 5. Sorularda evet 1 puan, hayır 0 puan; diğer sorularda evet 0 puan, hayır 1 puandır. 1,2 ve 6. sorulardan hastanın aldığı toplam puan 0 veya 1 ise düşük motivasyon

düzeyini, >1 ise yüksek motivasyon düzeyini gösterirken, 3,4 ve 5. sorulardan aldığı toplam puan 0 veya 1 ise düşük bilgi düzeyini, >1 ise yüksek bilgi düzeyini göstermektedir (122).

Olgu kayıt formunda bulunan veriler, Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32, Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği sonuçları istatistiksel olarak karşılaştırılarak tedavi uyumsuzluğuna sebep olan düzeltilebilir faktörlerin önüne geçilmesi için adımlar atılması amaçlanmıştır.

3.2 İstatistiksel Analiz

Araştırmada elde edilen veriler SPSS 26.0 versiyon paket programı ile analiz edilmiştir. Verilerin normal dağılıma uyup uymadığı Kolmogorov-Smirnov testi ile analiz edilmiştir. Tanımlayıcı sürekli değişkenler için ortalama, standart sapma; kategorik değişkenler için sıklık ve yüzde dağılımları kullanılmıştır.

İki bağımsız grup arasındaki sürekli değişkenlerin karşılaştırılmasında verilerin normal dağılıma uyması durumunda Bağımsız Örneklem t Testi, normal dağılıma uymaması durumunda Mann Whitney U Testi kullanılmıştır. İki den fazla bağımsız grup arasındaki sürekli değişkenlerin karşılaştırılmasında ise verilerin normal dağılıma uymaması nedeniyle Kruskal Wallis H Testi kullanılmıştır. Sürekli değişkenler arasındaki ilişki Spearman's Korelasyon ile değerlendirilmiştir. Kategorik değişkenler arasındaki karşılaştırmalarda Pearson Ki-Kare ve Fisher – Freeman – Halton Kesin Testi kullanılmıştır.

Çalışmamızda tüm analizlerde p değeri <0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4.BULGULAR

4.1. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların ve Bakım Veren Ebeveynlerine Ait Tanımlayıcı Analiz Sonuçları

Çalışmada yer alan çocuk ve bakım verenlerin ebeveynlerin demografik özellikleri değerlendirilmiştir (Tablo 5). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların yaşları 13 ile 17 arasında değişmekle birlikte ortalama yaş $15,00 \pm 1,49$ yıl olarak belirlenmiştir. Çocukların %55,7'sinin kız, %44,3'ünün erkek olduğu saptanmıştır. Çocukların %68,9'unun hanesinde 5 altı, %31,1'inin hanesinde ise 5 ve üstünde kişi yaşadığı tespit edilmiştir.

Tablo 5. Çocuklar ve Bakım Veren Ebeveynlerine Ait Demografik Özellikler

	X ± SS	M (Min- Max)
Yaş (Yıl)	15,00 ± 1,49	15,0 (13-17)
	N	%
Cinsiyet		
Kız	34	55,7
Erkek	27	44,3
Handede Yaşayan Kişi Sayısı		
5 Altı	42	68,9
5 ve Üstü	19	31,1
İlaç Takibi Yapan Ebeveyn		
Anne	46	75,4
Baba	7	11,5
Anne ve Baba	8	13,1
Bakmakla Yükümlü Olunan Çocuk Sayısı		
3 Altı	42	68,9
3 ve Üstü	19	31,1
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Eğitim Düzeyi		
İlkokul	21	34,4
Ortaokul	10	16,4
Lise	17	27,9
Üniversite	13	21,3
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	21	34,4
Çalışmıyor	40	65,6
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Kronik/Psikiyatrik Hastalık		
Var	19	31,1
Yok	42	68,9
İlaç Takibi Yapan Ebeveynde Bulunan Kronik/Psikiyatrik Hastalık ^a		
Diyabet	5	8,2
Hipertansiyon	3	4,9
Hipotiroidi	3	4,9
Romatoid Artrit	3	4,9
İşitme Engeli	1	1,6
Ankilozan Spondilit	1	1,6
FMF	1	1,6
Astım	1	1,6
Sakroileit	1	1,6
Psöriazis	1	1,6
Panik Atak	1	1,6
Toplam	61	100

a: Birden Fazla Yanıt İçeren Değişken

Çocukların ilaç takibini %75,4'ünde anne, %11,5'inde baba, %13,1'inde anne ve babanın yaptığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin bakmakla yükümlü oldukları çocuk sayısının %68,9'unda 3 altı, %31,1'inde 3 ve üstünde olduğu saptanmıştır. İlaç takibi yapan ebeveynlerin %34,4'ünün ilkokul, %16,4'ünün ortaokul, %27,9'unun lise ve %21,3'ünün üniversite mezunu olduğu tespit edilmiştir. İlaç takibi yapan ebeveynlerin %34,4'ünün çalıştığı ve %31,1'inde kronik/psikiyatrik hastalık bulunduğu belirlenmiştir.

Tablo 6. JİA Tanılı Çocukların Hastalığına İlişkin Bilgiler

	X ± SS	M (Min- Max)
Semptom Başlama Yaşı (Yıl)	9,52 ± 4,50	11,0 (1-17)
Tanı Yaşı (Yıl)	9,93 ± 4,67	11,0 (1-17)
Tanıda Gecikme (Ay)	5,82 ± 6,94	2,0 (1-26)
İzlem Süresi (Yıl)	3,95 ± 3,84	2,0 (1-16)
Tanı Anında Tutulan Eklem Sayısı	4,15 ± 5,64	2,0 (0-28)
	N	%
JİA Alt Grubu		
Oligoartiküler	21	34,4
Poliartiküler RF (+)	3	4,9
Poliartiküler RF (-)	13	21,3
Sistemik	4	6,6
Entezit ilişkili Artrit	16	26,2
Psöriyatik Artrit	2	3,3
Sınıflanamayan	2	3,3
Aktif Artrit		
Evet	33	54,1
Hayır	28	45,9
İnaktif Hastalık		
Evet	15	24,6
Hayır	46	75,4
	X ± SS	M (Min- Max)
İnaktif Hastalık Süresi (Ay) (n=15)	11,40 ± 10,67	10,0 (1-43)
	N	%
Eşlik Eden Hastalık		
Var	13	21,3
Yok	48	78,7
Eşlik Eden Hastalıklar ^a		
FMF	9	14,8
Psöriazis	1	1,6
Üveit	1	1,6
Egzama	1	1,6
Di-George Sendromu	1	1,6
Toplam	61	100

a: Birden Fazla Yanıt İçeren Değişken

Çalışmada yer alan çocukların hastalıklarına ilişkin bilgiler değerlendirilmiştir (Tablo 6). Çocukların semptom başlama yaşlarının ortalaması 9,52 ± 4,50 yıl, tanı yaşlarının ortalaması 9,93 ± 4,67 yıl, tanıda gecikme sürelerinin ortalaması 5,82 ± 6,94 ay ve izlem sürelerinin ortalaması 3,95 ± 3,84 yıl olarak belirlenmiştir. Çocukların tanı anında tutulan eklem sayılarının ortalaması ise 4,15 ± 5,64 olarak saptanmıştır. Çocukların %34,4'üne oligoartiküler JİA, %4,9'una poliartiküler RF (+) JİA, %21,3'üne poliartiküler (-) JİA, %6,6'sına sistemik JİA, %26,2'sine entezit ilişkili artrit, %3,3'üne psöriyatik artrit ve %3,3'üne sınıflanamayan JİA tanısı aldığı tespit edilmiştir. Son yapılan vizitte çocukların %54,1'inde aktif artrit, %24,6'sında ise inaktif hastalık bulunduğu belirlenmiştir. Çocukların inaktif hastalık sürelerinin ortalaması 11,40 ± 10,67 ay olarak saptanmıştır. Çocukların %21,3'ünde eşlik eden hastalık bulunduğu belirlenmiş olup çocukların %14,8'inde FMF, %1,6'sında psöriazis, %1,6'sında üveit, %1,6'sında egzama ve %1,6'sında Di-George sendromu bulunduğu tespit edilmiştir.

Tablo 7. JİA Tanılı Çocukların Tedavisine İlişkin Bilgiler

	N	%
Bugüne Kadar Kullanılan Biyolojik Ajanlar		
Sadece Anti-TNF	34	55,7
Sadece Anti-IL 6	4	6,6
Anti-TNF + Anti-IL 6	19	31,1
Anti-TNF + Anti-IL 1	2	3,3
Anti-TNF + Anti-IL 6 + Anti-IL 1	1	1,6
Hepsi*	1	1,6
Bugüne Kadar Kullanılan Biyolojik Ajanlar ^a		
Anti-TNF	57	93,4
Anti-IL 6	25	41,0
Anti-IL 1	4	6,6
Diğer	1	1,6
Güncel Kullanılan Biyolojik Ajanlar		
Sadece Anti-TNF	42	68,9
Sadece Anti-IL 6	18	29,5
Diğer	1	1,6
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımı		
Evet	27	44,3
Hayır	34	55,7
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımında Biyolojik Ajan Çeşidi (n=27)		
2	17	27,9
3	7	11,5
4 ve üstü	3	4,9
Bugüne Kadar Kullanılan Diğer İlaçlar ^a		
NSAİİ	44	72,1
Kortikosteroid	25	41,0
Metotrexat	50	82,0
Sülfosalazin	23	37,7
Diğer	12	19,7
Güncel Tedavi**		
Adalimumab	39	63,9
Metotrexat	21	34,4
Tocilizumab	17	27,9
Kolşisin	7	11,5
Etanercept	4	6,6
Sülfosalazin	11	18,0
Metilprednisolon	4	6,6
İnfliksinab	1	1,6
Rituksimab	1	1,6
İlaç Temininde Zorluk Yaşama		
Evet	3	4,9
Hayır	58	95,1
Kullanılan İlaçlar Konusunda Bilgilendirilme		
Evet	56	91,8
Hayır	5	8,2
Şu an Kullanılan Biyolojik Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi		
Evet	4	6,6
Hayır	57	93,4
Şu an Kullanılan Biyolojik Ajana Karşı Gelişen Yan Etki (n=4)		
Alerji	2	3,3
Diğer	2	3,3
Daha Önce Kullanılan Bir Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi		
Evet	20	32,8
Hayır	41	67,2
Daha Önce Kullanılan Bir Ajana Karşı Gelişen Yan Etki (n=20)		
GİS Yan Etkileri	17	27,9
Alerji	2	3,3
Diğer	1	1,6
Toplam	61	100

a: Birden Fazla Yanıt İçeren Değişken, *Diğer Tedavileri de İçerir

Çalışmada yer alan çocukların tedavisine ilişkin bilgiler değerlendirilmiştir (Tablo 7). Bugüne kadar çocukların %55,7'sinin sadece anti-TNF, %6,6'sının sadece anti-IL 6, %31,1'inin anti-TNF + anti-IL 6, %3,3'ünün anti-TNF + anti-IL 1 ve %1,6'sının anti-TNF + anti-IL 6 + anti-IL 1 kullandığı belirlenmiştir. Bugüne kadar çocukların %93,4'ünün anti-TNF, %41'inin anti-IL 6, %6,6'sının anti-IL 1 ve %1,6'sının başka bir biyolojik ajan kullandığı saptanmıştır. Güncel olarak çocukların %68,9'unun sadece anti-TNF ve %29,5'inin sadece anti-IL 6 kullandığı tespit edilmiştir.

Çocukların %44,3'ünün çoklu biyolojik ajan kullandığı belirlenmiş olup çocukların %27,9'unun 2'li biyolojik ajan, %11,5'inin 3'lü biyolojik ajan, %4,9'unun 4'lü ve daha fazla biyolojik ajan kullandığı saptanmıştır. Bugüne kadar çocukların %72,1'inin NSAİİ, %41'inin kortikosteroid, %82'sinin metotrexat, %37,7'sinin sülfosalazin ve %19,7'sinin ise başka bir ilaç kullandığı tespit edilmiştir. Güncel olarak çocukların %63,9'unun adalimumab, %34,4'ünün metotrexat, %27,9'unun tocilizumab, %11,5'inin kolşisin, %6,6'sının etanercept, %18'inin sülfosalazin, %6,6'sının metilprednisolon, %1,6'sının infliksinib ve %1,6'sının rituksimab kullandığı saptanmıştır. Ebeveynlerin %4,9'unun çocukların ilaçlarını temin etmekte zorluk çektiği ve %91,8'inin çocuğun kullandığı ilaç konusunda bilgilendirildiği tespit edilmiştir. Çocukların %6,6'sında şu an kullandıkları biyolojik ajana karşı yan etki geliştiği belirlenmiş olup %3,3'ünde alerji, %3,3'ünde ise başka bir yan etki görüldüğü saptanmıştır. Çocukların %32,8'inde daha önce kullandıkları bir ajana karşı yan etki geliştiği belirlenmiş olup %27,9'unda GİS yan etkileri, %3,3'ünde alerji ve %1,6'sında başka bir yan etki görüldüğü tespit edilmiştir.

Tablo 8. JİA Tanılı Çocuklarda Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği	X ± SS	M (Min-Max)
Teorik Bilgi	6,20 ± 1,19	6,0 (3-8)
Pratik Bilgi	6,93 ± 1,12	7,0 (4-8)
Kritik Düşünme	6,16 ± 1,21	6,0 (4-8)
Öz Farkındalık	7,10 ± 0,98	7,0 (5-8)
Vatandaşlık	6,28 ± 1,16	6,0 (3-8)
OCCİSOYÖ Toplam	32,67 ± 4,47	33,0 (23-40)
OCCİSOYÖ'ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi	N	%
Düşük Sağlık Okuryazarlığı (10-25)	5	8,2
Orta Sağlık Okuryazarlığı (26-35)	35	57,4
Yüksek Sağlık Okuryazarlığı (36-40)	21	34,4

OCCİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği

Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nden aldıkları skorlar değerlendirilmiştir (Tablo 8). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların Teorik Bilgi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $6,20 \pm 1,19$, Pratik Bilgi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $6,93 \pm 1,12$, Kritik Düşünme alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $6,16 \pm 1,21$, Öz Farkındalık alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $7,10 \pm 0,98$ ve Vatandaşlık alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $6,28 \pm 1,16$ olarak belirlenmiştir. Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nin toplamından aldıkları skorların ortalaması $32,67 \pm 4,47$ olarak saptanmıştır. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre çocukların %8,2'sinin düşük sağlık okuryazarlığı, %57,4'ünün orta sağlık okuryazarlığı ve %34,4'ünün yüksek sağlık okuryazarlığına sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 9. JİA Tanılı Çocuklarda E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları

E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-İnternet Kullanımı	N	%
Sağlığınız hakkında karar verirken, internet yardımını ne kadar yararlı buluyorsunuz?		
Hiç yararlı değil	3	4,9
Yararlı değil	9	14,8
Kararsızım	14	23,0
Yararlı	29	47,5
Çok yararlı	6	9,8
İnternetteki sağlık kaynaklarına erişebilmeniz sizin için ne kadar önemli?		
Hiç önemli değil	1	1,6
Önemli değil	8	13,1
Kararsızım	13	21,3
Önemli	32	52,5
Çok önemli	7	11,5
E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-İnternet Tutumu	X ± SS	M (Min-Max)
E-SOYÖ Toplam	28,43 ± 6,18	29,0 (10-40)

E-SOYÖ: E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği

Çocukların E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği’nden aldıkları skorlar değerlendirilmiştir (Tablo 9). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların sağlık hakkında karar verirken internet yardımını yararlı bulma ifadesine %4,9’unun “hiç yararlı değil”, %14,8’inin “yararlı değil”, %23’ünün “kararsızım”, %47,5’inin “yararlı” ve %9,8’inin “çok yararlı” olarak yanıt verdiği belirlenmiştir. Çocukların internetteki sağlık kaynaklarına erişiminin önemi ifadesine %1,6’sının “hiç önemli değil”, %13,1’inin “önemli değil”, %21,3’ünün “kararsızım”, %52,5’inin “önemli” ve %11,5’inin “çok önemli” olarak yanıtladığı saptanmıştır. Çocukların E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği’nden aldıkları skorların ortalaması 28,43 ± 6,18 olarak tespit edilmiştir.

Tablo 10. Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	X ± SS	M (Min-Max)
Tedavi ve Hizmet	37,06 ± 7,71	36,7 (19-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiye Ulaşma	39,44 ± 8,97	41,7 (13-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Anlama	38,82 ± 9,23	41,7 (17-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Değerlendirme	28,94 ± 11,41	29,2 (0-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Kullanma/Uygulama	40,23 ± 7,90	41,7 (21-50)
Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi	36,48 ± 8,08	34,4 (14-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiye Ulaşma	37,55 ± 9,45	33,3 (8-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Anlama	38,21 ± 9,07	37,5 (17-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Değerlendirme	35,86 ± 9,71	37,5 (8-50)
Sağlıkla İlgili Bilgiyi Kullanma/Uygulama	34,63 ± 10,17	33,3 (13-50)
TSOYÖ Toplam	36,78 ± 7,42	35,7 (19-50)
TSOYÖ’ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi	N	%
Yetersiz Sağlık Okuryazarlığı (0-25)	8	13,1
Sorunlu- Sınırlı Sağlık Okuryazarlığı (26-33)	17	27,9
Yeterli Sağlık Okuryazarlığı (34-42)	18	29,5
Mükemmel Sağlık Okuryazarlığı (43-50)	18	29,5

TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği

Çalışmada yer alan ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği’nden aldıkları skorlar değerlendirilmiştir (Tablo 10). Elde edilen sonuçlara göre; ebeveynlerin Tedavi ve Hizmet alt boyutunun Sağlıkla İlgili Bilgiye Ulaşma başlığından aldıkları skorların ortalaması 39,44 ± 8,97, Sağlıkla İlgili Bilgiyi Anlama başlığından aldıkları skorların ortalaması 38,82 ± 9,23, Sağlıkla İlgili Bilgiyi Değerlendirme başlığından aldıkları skorların ortalaması 28,94 ± 11,41 ve Sağlıkla İlgili Bilgiyi Kullanma/Uygulama başlığından aldıkları skorların ortalaması 40,23 ± 7,90 olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin Tedavi ve Hizmet alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması 37,06 ± 7,71 olarak saptanmıştır.

Ebeveynlerin Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutunun Sağlıkla İlgili Bilgiye Ulaşma başlığından aldıkları skorların ortalaması 37,55 ± 9,45, Sağlıkla İlgili Bilgiyi Anlama başlığından aldıkları skorların ortalaması 38,21 ± 9,07, Sağlıkla İlgili Bilgiyi

Değerlendirme başlığından aldıkları skorların ortalaması $35,86 \pm 9,71$, Sağlıkla İlgili Bilgiyi Kullanma/Uygulama başlığından aldıkları skorların ortalaması $34,63 \pm 10,17$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $36,48 \pm 8,08$ olarak tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin toplamından aldıkları skorların ortalaması ise $36,78 \pm 7,42$ olarak saptanmıştır. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne göre ebeveynlerin %13,1'inin yetersiz sağlık okuryazarlığı, %27,9'unun sorunlu- sınırlı sağlık okuryazarlığı, %29,5'inin yeterli sağlık okuryazarlığı ve %29,5'inin mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olduğu belirlenmiştir.

Tablo 11. JİA Tanılı Çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları

Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği	X ± SS	M (Min-Max)
Motivasyon Düzeyi	2,21 ± 0,73	2,0 (0-3)
Bilgi Düzeyi	2,41 ± 0,76	3,0 (0-3)
MMTUÖ'ne Göre Sınıflama	N	%
Motivasyon Düzeyi		
Düşük Motivasyon (≤1 Skor)	9	14,8
Yüksek Motivasyon (>1 Skor)	52	85,2
Bilgi Düzeyi		
Düşük Bilgi (≤1 Skor)	8	13,1
Yüksek Bilgi (>1 Skor)	53	86,9

MMTUÖ: Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği

Çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği'nden aldıkları skorlar değerlendirilmiştir (Tablo 11). Çocukların Motivasyon Düzeyi alt boyutunda aldıkları skorların ortalaması $2,21 \pm 0,73$, Bilgi Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması $2,41 \pm 0,76$ olarak belirlenmiştir. Çocukların %14,8'inin düşük motivasyon, %85,2'sinin yüksek motivasyon düzeyine sahip olduğu tespit edilmiştir. Çocukların %13,1'inin düşük bilgi, %86,9'unun yüksek bilgi düzeyine sahip olduğu saptanmıştır.

4.2. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne İlişkin Sonuçları

Çalışmada yer alan çocukların demografik özelliklerinin Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirilmiştir (Tablo 12). Çocukların Teorik Bilgi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması ilaç takibi yapan ebeveynin eğitim düzeyi ilkokul olanlarda $5,71 \pm 1,15$, ortaokul olanlarda $6,30 \pm 1,16$, lise olanlarda $6,88 \pm 0,86$ ve üniversite olanlarda $6,00 \pm 1,35$ belirlenmiştir. Çocukların ilaç takibi yapan ebeveynin eğitim düzeyine göre Teorik Bilgi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=10,308$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi ilkokul olanlar çocukların Teorik Bilgi alt boyutu skorlarının ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi lise olanlar çocuklara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 12. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları

Demografik Özellikler	N	Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği											
		Teorik Bilgi		Pratik Bilgi		Kritik Düşünme		Öz Farkındalık		Vatandaşlık		OCCİSOYÖ Toplam	
		X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M
Yaş													
15 Yıl Altı	24	6,25 ± 1,26	7,0	7,08 ± 0,97	7,0	6,25 ± 1,11	6,0	7,33 ± 0,96	8,0	6,29 ± 1,16	6,0	33,21 ± 3,96	33,5
15 Yıl ve Üstü	37	6,16 ± 1,17	6,0	6,84 ± 1,21	7,0	6,11 ± 1,29	6,0	6,95 ± 0,97	7,0	6,27 ± 1,17	6,0	32,32 ± 4,80	33,0
Z		-0,428		-0,621		-0,402		-1,629		-0,084		-0,474	
p		0,668		0,534		0,688		0,103		0,933		0,635	
Cinsiyet													
Kız	34	6,24 ± 1,23	6,0	6,97 ± 1,00	7,0	5,97 ± 1,17	6,0	7,06 ± 0,95	7,0	6,29 ± 1,24	6,0	32,53 ± 4,70	33,0
Erkek	27	6,15 ± 1,17	6,0	6,89 ± 1,28	7,0	6,41 ± 1,25	7,0	7,15 ± 1,03	8,0	6,26 ± 1,06	6,0	32,85 ± 4,25	34,0
Z		-0,278		-0,099		-1,432		-0,461		-0,166		-0,248	
p		0,781		0,921		0,152		0,645		0,868		0,804	
Handede Yaşayan Kişi Sayısı													
5 Altı	42	6,24 ± 1,21	6,0	7,14 ± 0,90	7,0	6,45 ± 1,15	6,0	7,19 ± 0,97	8,0	6,45 ± 1,09	7,0	33,48 ± 4,24	34,5
5 ve Üstü	19	6,11 ± 1,20	6,0	6,47 ± 1,43	7,0	5,53 ± 1,12	5,0	6,89 ± 0,99	7,0	5,89 ± 1,24	6,0	30,89 ± 4,57	32,0
Z		-0,484		-1,638		-2,640		-1,140		-1,607		-2,143	
p		0,628		0,101		0,008*		0,254		0,108		0,032*	
İlaç Takibi Yapan Ebeveyn													
Anne	46	6,24 ± 1,10	6,0	7,02 ± 1,14	7,0	6,15 ± 1,19	6,0	7,15 ± 0,97	7,5	6,28 ± 1,15	6,5	32,85 ± 4,32	34,0
Baba	7	6,71 ± 1,11	7,0	7,14 ± 1,21	8,0	6,71 ± 1,25	7,0	7,14 ± 0,90	7,0	6,71 ± 1,38	7,0	34,43 ± 4,93	36,0
Anne ve Baba	8	5,50 ± 1,60	6,0	6,25 ± 0,71	6,0	5,75 ± 1,28	5,5	6,75 ± 1,16	6,5	5,88 ± 0,99	6,0	30,13 ± 4,45	30,0
KW		2,534		5,632		2,382		0,968		2,087		3,853	
p		0,282		0,060		0,304		0,616		0,352		0,146	
Bakmakla Yükümlü Olunan Çocuk Sayısı													
3 Altı	42	6,24 ± 1,21	6,0	7,10 ± 1,01	7,0	6,38 ± 1,17	6,0	7,19 ± 0,97	8,0	6,40 ± 1,06	6,5	33,31 ± 4,16	34,5
3 ve Üstü	19	6,11 ± 1,20	6,0	6,58 ± 1,30	7,0	5,68 ± 1,20	5,0	6,89 ± 0,99	7,0	6,00 ± 1,33	6,0	31,26 ± 4,92	32,0
Z		-0,484		-1,442		-2,032		-1,140		-1,066		-1,681	
p		0,628		0,149		0,042*		0,254		0,286		0,093	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Eğitim Düzeyi													
İlkokul (1)	21	5,71 ± 1,15	6,0	6,52 ± 1,21	7,0	5,76 ± 1,30	5,0	6,76 ± 1,00	6,0	5,95 ± 1,36	6,0	30,71 ± 5,00	31,0
Ortaokul (2)	10	6,30 ± 1,16	6,5	7,30 ± 1,06	8,0	6,60 ± 1,26	7,0	6,90 ± 1,10	7,0	6,40 ± 1,07	6,5	33,50 ± 5,08	35,0
Lise (3)	17	6,88 ± 0,86	7,0	7,18 ± 1,07	7,0	6,29 ± 0,99	6,0	7,53 ± 0,72	8,0	6,71 ± 0,77	7,0	34,59 ± 2,50	35,0
Üniversite (4)	13	6,00 ± 1,35	7,0	7,00 ± 1,00	7,0	6,31 ± 1,25	6,0	7,23 ± 1,01	8,0	6,15 ± 1,21	6,0	32,69 ± 4,25	32,0
F/KW		10,308 ^b		5,063 ^b		4,010 ^b		6,287 ^b		3,988 ^b		2,711 ^a	
p		0,016*		0,167		0,260		0,098		0,263		0,053	
Fark^c		1<3		-		-		-		-		-	

OCCİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, F(a): Tek Yönlü Varyans Analizi, Z: Mann Whitney U Testi, KW(b): Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, c: Bonferroni Posthoc

Demografik Özellikler	N	Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği											
		Teorik Bilgi		Pratik Bilgi		Kritik Düşünme		Öz Farkındalık		Vatandaşlık		OÇÇİSOYÖ Toplam	
		X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Çalışma Durumu													
Çalışıyor	21	6,24 ± 1,04	6,0	6,90 ± 1,34	8,0	6,43 ± 1,08	6,0	7,10 ± 0,89	7,0	6,62 ± 1,07	7,0	33,29 ± 4,27	33,0
Çalışmıyor	40	6,18 ± 1,28	6,0	6,95 ± 1,01	7,0	6,03 ± 1,27	6,0	7,10 ± 1,03	7,5	6,10 ± 1,17	6,0	32,35 ± 4,59	33,5
Z		-0,031		-0,343		-1,170		-0,188		-1,535		-0,671	
p		0,975		0,731		0,242		0,851		0,125		0,502	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Kronik/Psikiyatrik Hastalık													
Var	19	6,05 ± 1,31	6,0	6,79 ± 1,08	7,0	6,11 ± 1,29	6,0	6,79 ± 1,08	7,0	6,05 ± 1,22	6,0	31,79 ± 4,92	32,0
Yok	42	6,26 ± 1,15	6,5	7,00 ± 1,15	7,0	6,19 ± 1,19	6,0	7,24 ± 0,91	8,0	6,38 ± 1,13	6,5	33,07 ± 4,26	34,5
Z		-0,524		-0,917		-0,232		-1,550		-0,848		-0,923	
p		0,600		0,359		0,817		0,121		0,396		0,356	

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, F(a): Tek Yönlü Varyans Analizi, Z: Mann Whitney U Testi, KW(b): Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, c: Bonferroni Posthoc Testi

Tablo 13. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Tedavilerine İlişkin Bilgilerine Göre E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları

Tedavi Bilgileri	N	E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği		t/Z/F	p
		X ± SS	M		
Bugüne Kadar Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Anti-TNF					
Evet	57	28,98 ± 5,70	29,0	2,800 ^a	0,007*
Hayır	4	20,50 ± 8,23	21,0		
Anti-IL 6					
Evet	25	29,16 ± 6,77	30,0	0,770 ^a	0,444
Hayır	36	27,92 ± 5,78	28,5		
Anti-IL 1					
Evet	4	26,00 ± 5,83	27,0	-0,810 ^a	0,421
Hayır	57	28,60 ± 6,22	29,0		
Güncel Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Sadece Anti-TNF	42	28,71 ± 6,04	29,0	0,499 ^a	0,620
Sadece Anti-IL 6	18	27,83 ± 6,79	29,5		
Güncel Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Anti-TNF					
Evet	41	28,76 ± 6,11	29,0	0,593 ^a	0,555
Hayır	20	27,75 ± 6,43	29,0		
Anti-IL 6					
Evet	18	27,83 ± 6,79	29,5	-0,482 ^a	0,632
Hayır	43	28,67 ± 5,98	29,0		
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımı					
Evet	27	30,74 ± 5,31	31,0	2,744 ^a	0,008*
Hayır	34	26,59 ± 6,28	27,0		
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımında Biyolojik Ajan Çeşidi					
2	17	30,94 ± 4,92	30,0	0,451 ^b	0,643
3	7	31,43 ± 7,00	32,0		
4 ve üstü	3	28,00 ± 3,61	27,0		
İlaç Temininde Zorluk Yaşama					
Evet	3	30,00 ± 1,73	29,0	-0,468 ^c	0,640
Hayır	58	28,34 ± 6,32	29,0		
Kullanılan İlaçlar Konusunda Bilgilendirilme					
Evet	56	28,54 ± 6,36	29,0	0,460 ^a	0,647
Hayır	5	27,20 ± 3,96	29,0		
Şu an Kullanılan Biyolojik Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi					
Evet	4	32,50 ± 5,07	30,5	1,373 ^a	0,175
Hayır	57	28,14 ± 6,19	29,0		
Daha Önce Kullanılan Bir Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi					
Evet	20	30,45 ± 6,90	31,5	-2,064 ^c	0,039*
Hayır	41	27,44 ± 5,63	28,0		

t(a): Bağımsız Örneklem t Testi, F(b): Tek Yönlü Varyans Analizi, Z(c): Mann Whitney U Testi, *p<0,05

Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Tedavilerine İlişkin Bilgilerine Göre E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo 13). Çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nden aldıkları skorların ortalaması çoklu biyolojik ajan kullananlarda 30,74 ± 5,31, çoklu biyolojik ajan kullanmayanlarda 26,59 ± 6,28 olarak belirlenmiştir. Çocukların çoklu biyolojik ajan kullanımlarına göre E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (t=2,744; p<0,05). Çoklu biyolojik ajan kullanan çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorlarının çoklu biyolojik ajan kullanmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nden aldıkları skorların ortalaması daha önce kullandıkları bir ajana karşı yan etki gelişenlerde 30,45 ± 6,90, yan etki gelişmeyenlerde 27,44 ± 5,63 olarak belirlenmiştir. Çocukların daha önce kullandıkları ajanlara karşı yan etki gelişme durumuna göre E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (Z=-2,064; p<0,05). Daha önce kullandıkları ajana karşı yan etki gelişen

çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorlarının yan etki gelişmeyen çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

4.3.Çalışmada Yer Alan Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'ne İlişkin Sonuçları

Çalışmada yer alan ebeveynlerin demografik özelliklerine göre Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo 14). Elde edilen sonuçlara göre; ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin toplamından aldıkları skorların ortalaması çocuğun ilaç takibini yapan ebeveyni anne olanlarda $35,33 \pm 7,00$, baba olanlarda $40,48 \pm 9,32$, anne ve baba olanlarda $41,87 \pm 5,03$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuğun ilaç takibini yapan ebeveyne göre Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=3,991$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc Test sonuçlarına göre; ilaç takibini yapan ebeveyni anne olanların Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam skorlarının ilaç takibini yapan ebeveyni baba olan ve anne ve baba olanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Ebeveynlerin Tedavi ve Hizmet alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması çocuğun ilaç takibini yapan ebeveyni anne olanlarda $35,46 \pm 7,38$, baba olanlarda $41,98 \pm 8,19$, anne ve baba olanlarda $41,95 \pm 5,70$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuğun ilaç takibini yapan ebeveyne göre Tedavi ve Hizmet alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=4,508$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc Test sonuçlarına göre; ilaç takibini yapan ebeveyni anne olanların Tedavi ve Hizmet alt boyutu skorlarının ilaç takibini yapan ebeveyni baba olan ve anne ve baba olanlara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 14. Çalışmada Yer Alan Ebeveynlerin Demografik Özelliklerine Göre Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sonuçları

Demografik Özellikler	N	Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği					
		Tedavi ve Hizmet		Hastalıklardan Korunma ve Sağlık Geliştirilmesi		TSOYÖ Toplam	
		X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M
Yaş							
15 Yıl Altı	24	37,78 ± 6,81	36,0	37,56 ± 7,00	34,4	37,65 ± 6,64	35,7
15 Yıl ve Üstü	37	36,59 ± 8,29	37,5	35,79 ± 8,74	34,4	36,21 ± 7,93	35,7
t/Z		0,587 ^a		-0,724 ^b		0,737 ^a	
p		0,559		0,469		0,464	
Cinsiyet							
Kız	34	36,76 ± 7,89	36,6	37,15 ± 7,62	35,5	36,93 ± 7,28	35,8
Erkek	27	37,44 ± 7,60	37,5	35,64 ± 8,71	34,4	36,59 ± 7,73	34,9
t		-0,338		0,722		0,175	
p		0,736		0,473		0,862	
Handede Yaşayan Kişi Sayısı							
5 Altı	42	36,98 ± 7,86	37,1	36,75 ± 7,16	34,4	36,85 ± 7,11	35,8
5 ve Üstü	19	37,23 ± 7,55	36,5	35,89 ± 10,03	34,4	36,63 ± 8,27	34,5
t		-0,117		0,382		0,103	
p		0,907		0,704		0,918	
İlaç Takibi Yapan Ebeveyn							
Anne (1)	46	35,46 ± 7,38	34,6	35,18 ± 7,72	33,3	35,33 ± 7,00	34,4
Baba (2)	7	41,98 ± 8,19	43,8	38,99 ± 10,99	44,8	40,48 ± 9,32	44,1
Anne ve Baba (3)	8	41,95 ± 5,70	43,8	41,79 ± 4,85	42,7	41,87 ± 5,03	43,2
F		4,508		2,817		3,991	
p		0,015*		0,068		0,024*	
Fark^c		1<2, 1<3		-		1<2, 1<3	
Bakmakla Yükümlü Olunan Çocuk Sayısı							
3 Altı	42	37,43 ± 7,75	37,5	36,90 ± 7,23	34,4	37,14 ± 7,18	35,9
3 ve Üstü	19	36,25 ± 7,76	34,6	35,55 ± 9,88	34,4	35,97 ± 8,09	34,4
t/Z		0,551 ^a		-0,367 ^b		0,569 ^a	
p		0,584		0,714		0,572	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Eğitim Düzeyi							
İlkokul (1)	21	33,42 ± 8,00	34,5	33,51 ± 7,94	33,3	33,47 ± 7,41	34,3

Ortaokul (2)	10	33,80 ± 7,37	31,7	32,88 ± 6,95	31,2	33,35 ± 6,76	31,7
Lise (3)	17	40,80 ± 6,51	39,6	39,74 ± 7,54	41,7	40,27 ± 6,33	41,7
Üniversite (4)	13	40,55 ± 5,29	41,1	39,80 ± 7,51	42,7	40,19 ± 6,14	41,9
F		5,331		3,691		5,154	
p		0,003*		0,017*		0,003*	
Fark^a		1<3, 1<4		2<3, 2<4		1<3, 1<4	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Çalışma Durumu							
Çalışıyor	21	37,18 ± 6,07	36,7	36,16 ± 7,52	36,5	36,68 ± 6,04	35,7
Çalışmıyor	40	36,99 ± 8,51	37,0	36,65 ± 8,45	34,4	36,83 ± 8,13	35,4
t		-0,090		0,223		0,071	
p		0,929		0,825		0,944	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Kronik/Psikiyatrik Hastalık							
Var	19	36,26 ± 6,46	36,5	34,40 ± 6,93	34,4	35,32 ± 5,88	34,5
Yok	42	37,42 ± 8,25	37,1	37,43 ± 8,46	35,5	37,44 ± 8,00	35,9
t/Z		0,540 ^a		-1,482 ^b		1,030 ^a	
p		0,591		0,138		0,307	

TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, t(a): Bağımsız Örneklem t Testi, F: Tek Yönlü Varyans Analizi, Z(b): Mann Whitney U Testi, *p<0,05, c: Bonferroni Posthoc Testi

Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin toplamından aldıkları skorların ortalaması eğitim düzeyi ilkokul olanlarda $33,47 \pm 7,41$, ortaokul olanlarda $33,35 \pm 6,76$, lise olanlarda $40,27 \pm 6,33$ ve üniversite olanlarda $40,19 \pm 6,14$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=5,154$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc Test sonuçlarına göre; eğitim düzeyi ilkokul olanların Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam skorlarının eğitim düzeyi lise ve üniversite olanlara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin Tedavi ve Hizmet alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması eğitim düzeyi ilkokul olanlarda $33,42 \pm 8,00$, ortaokul olanlarda $33,80 \pm 7,37$, lise olanlarda $40,80 \pm 6,51$ ve üniversite olanlarda $40,55 \pm 5,29$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre Tedavi ve Hizmet alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=5,331$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc Test sonuçlarına göre; eğitim düzeyi ilkokul olanların Tedavi ve Hizmet alt boyutu skorlarının eğitim düzeyi lise ve üniversite olanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması eğitim düzeyi ilkokul olanlarda $33,51 \pm 7,94$, ortaokul olanlarda $32,88 \pm 6,95$, lise olanlarda $39,74 \pm 7,54$ ve üniversite olanlarda $39,80 \pm 7,51$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($F=3,691$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc Test sonuçlarına göre; eğitim düzeyi ortaokul olanların Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutu skorlarının eğitim düzeyi lise ve üniversite olanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

4.4. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği'ne İlişkin Sonuçları

Çalışmada yer alan çocukların demografik özelliklerine göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo 15). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların Bilgi Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması ilaç takibi yapan ebeveyn anne olanlarda $2,37 \pm 0,80$, baba olanlarda $3,00 \pm 0,00$, anne ve baba olanlarda $2,13 \pm 0,64$ olarak belirlenmiştir. Çocukların ilaç takibi yapan ebeveynlerine göre Bilgi Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($KW=7,213$; $p<0,05$). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; ilaç takibi yapan ebeveyni babası olan çocukların bilgi düzeylerinin ilaç takibi yapan ebeveyni sadece anne veya ilaç takibinde annesi ve babası birlikte olan çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 15. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Demografik Özelliklerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları

Demografik Özellikler	N	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği			
		Motivasyon Düzeyi		Bilgi Düzeyi	
		X ± SS	M	X ± SS	M
Yaş					
15 Yıl Altı	24	2,25 ± 0,79	2,0	2,37 ± 0,71	2,5
15 Yıl ve Üstü	37	2,19 ± 0,70	2,0	2,43 ± 0,80	3,0
Z		-0,516		-0,546	
p		0,606		0,585	
Cinsiyet					
Kız	34	2,09 ± 0,75	2,0	2,50 ± 0,66	3,0
Erkek	27	2,37 ± 0,69	2,0	2,30 ± 0,87	3,0
Z		-1,484		-0,798	
p		0,138		0,425	
Handede Yaşayan Kişi Sayısı					
5 Altı	42	2,31 ± 0,68	2,0	2,40 ± 0,83	3,0
5 ve Üstü	19	2,00 ± 0,82	2,0	2,42 ± 0,61	2,0
Z		-1,387		-0,375	
p		0,165		0,707	
İlaç Takibi Yapan Ebeveyn					
Anne (1)	46	2,13 ± 0,78	2,0	2,37 ± 0,80	3,0
Baba (2)	7	2,71 ± 0,49	3,0	3,00 ± 0,00	3,0
Anne ve Baba (3)	8	2,25 ± 0,46	2,0	2,13 ± 0,64	2,0
KW		4,050		7,213	
p		0,132		0,027*	
Fark^a		-		2>3	
Bakmakla Yükümlü Olunan Çocuk Sayısı					
3 Altı	42	2,33 ± 0,69	2,0	2,45 ± 0,80	3,0
3 ve Üstü	19	1,95 ± 0,78	2,0	2,32 ± 0,67	2,0
Z		-1,830		-1,065	
p		0,067		0,287	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Eğitim Düzeyi					
İlkokul (1)	21	1,95 ± 0,80	2,0	2,33 ± 0,73	2,0
Ortaokul (2)	10	2,10 ± 0,74	2,0	2,10 ± 0,99	2,0
Lise (3)	17	2,65 ± 0,49	3,0	2,71 ± 0,59	3,0
Üniversite (4)	13	2,15 ± 0,69	2,0	2,38 ± 0,77	3,0
KW		9,053		4,476	
p		0,029*		0,214	
Fark^a		1<3		-	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Çalışma Durumu					
Çalışıyor	21	2,33 ± 0,58	2,0	2,62 ± 0,67	3,0
Çalışmıyor	40	2,15 ± 0,80	2,0	2,30 ± 0,79	2,0
Z		-0,705		-1,677	
p		0,481		0,094	
İlaç Takibi Yapan Ebeveynin Kronik/Psikiyatrik Hastalık					
Var	19	2,05 ± 0,85	2,0	2,42 ± 0,84	3,0
Yok	42	2,29 ± 0,67	2,0	2,40 ± 0,73	3,0
Z		-0,945		-0,332	
p		0,345		0,740	

Z: Mann Whitney U Testi, KW: Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, a: Bonferroni Posthoc Testi

Çocukların Motivasyon Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim durumu ilkokul olanlarda $1,95 \pm 0,80$, ortaokul olanlarda $2,10 \pm 0,74$, lise olanlarda $2,65 \pm 0,49$ ve üniversite olanlarda $2,15 \pm 0,69$ olarak belirlenmiştir. Çocukların ilaç takibi yapan ebeveynlerinin eğitim durumlarına göre Motivasyon Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (KW=9,053; p<0,05). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim durumu ilkokul olan çocukların motivasyon düzeylerinin ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim durumu lise olan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 16. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları

Hastalık Özellikleri	N	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği			
		Motivasyon Düzeyi		Bilgi Düzeyi	
		X ± SS	M	X ± SS	M
Semptom Başlama Yaşı					
7 Yıl Altı	18	2,11 ± 0,90	2,0	2,44 ± 0,70	3,0
7 - 11 Yıl	17	2,24 ± 0,56	2,0	2,24 ± 0,97	3,0
12 Yıl ve Üstü	26	2,27 ± 0,72	2,0	2,50 ± 0,65	3,0
KW		0,250		0,526	
p		0,882		0,769	
Tanı Yaşı					
7 Yıl Altı	17	2,12 ± 0,93	2,0	2,47 ± 0,72	3,0
7 - 11 Yıl	15	2,13 ± 0,52	2,0	2,13 ± 0,99	2,0
12 Yıl ve Üstü	29	2,31 ± 0,71	2,0	2,52 ± 0,63	3,0
KW		1,063		1,527	
p		0,588		0,466	
Tanıda Gecikme					
12 Ay Altı	49	2,22 ± 0,74	2,0	2,43 ± 0,76	3,0
12 Ay ve Üstü	12	2,17 ± 0,72	2,0	2,33 ± 0,78	2,5
Z		-0,337		-0,468	
p		0,736		0,640	
İzlem Süresi					
5 Yıl Altı	43	2,30 ± 0,67	2,0	2,49 ± 0,70	3,0
5 Yıl ve Üstü	18	2,00 ± 0,84	2,0	2,22 ± 0,88	2,0
Z		-1,288		-1,153	
p		0,198		0,249	
Tanı Anında Tutulan Eklem Sayısı					
5 Altı	49	2,20 ± 0,76	2,0	2,35 ± 0,75	2,0
5 ve Üstü	12	2,25 ± 0,62	2,0	2,67 ± 0,78	3,0
Z		-0,030		-1,689	
p		0,976		0,091	
JİA Alt Grubu					
Oligoartiküler	21	2,24 ± 0,70	2,0	2,33 ± 0,73	2,0
Poliartiküler RF (+)	3	2,33 ± 0,58	2,0	2,33 ± 1,15	3,0
Poliartiküler RF (-)	13	2,15 ± 0,69	2,0	2,54 ± 0,78	3,0
Sistemik	4	1,50 ± 1,29	1,5	2,75 ± 0,50	3,0
Entezit ilişkili Artrit	16	2,31 ± 0,70	2,0	2,44 ± 0,81	3,0
Psöriyatik Artrit	2	2,50 ± 0,71	2,5	2,00 ± 1,41	2,0
Sınıflanamayan	2	2,50 ± 0,71	2,5	2,00 ± 0,00	2,0
KW		2,803		3,462	
p		0,833		0,749	
Aktif Artrit					
Evet	33	2,09 ± 0,68	2,0	2,15 ± 0,83	2,0
Hayır	28	2,36 ± 0,78	2,5	2,71 ± 0,53	3,0
Z		-1,709		-2,913	
p		0,088		0,004*	
İnaktif Hastalık					
Evet	15	2,20 ± 0,86	2,0	2,73 ± 0,46	3,0
Hayır	46	2,22 ± 0,70	2,0	2,30 ± 0,81	2,5
Z		-0,174		-1,812	
p		0,862		0,070	
İnaktif Hastalık Süresi					
12 Ay Altı	11	2,09 ± 0,94	2,0	2,73 ± 0,47	3,0
12 Ay ve Üstü	6	2,33 ± 0,52	2,0	2,67 ± 0,52	3,0
Z		-0,335		-0,254	
p		0,738		0,799	
Eşlik Eden Hastalık					
Var	13	1,85 ± 0,69	2,0	2,15 ± 0,99	2,0
Yok	48	2,31 ± 0,72	2,0	2,48 ± 0,68	3,0
Z		-2,175		-1,047	
p		0,030*		0,295	

Z: Mann Whitney U Testi, KW: Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05

Çalışmada yer alan çocukların hastalıklarına ilişkin bilgilerine göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo 16). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların Bilgi Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması son vizitte aktif artriti bulunanlarda $2,15 \pm 0,83$, aktif artriti bulunmayanlarda $2,71 \pm 0,53$ olarak belirlenmiştir. Çocukların son vizitte aktif artriti bulunmasına göre Bilgi Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($Z=-2,913$; $p<0,05$). Son vizitte aktif artriti

bulunan çocukların bilgi düzeylerinin aktif artriti bulunmayan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Tablo 17. Çalışmada Yer Alan JİA Tanılı Çocukların Hastalıklarına İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği'ne Göre Motivasyon ve Bilgi Düzeyleri

Hastalık Özellikleri	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği											
	Motivasyon Düzeyi				X ²	p	Bilgi Düzeyi				X ²	p
	Düşük Motivasyon (≤1)		Yüksek Motivasyon (>1)				Düşük Bilgi Düzeyi (≤1)		Yüksek Bilgi Düzeyi (>1)			
	N	%	N	%			N	%	N	%		
Semptom Başlama Yaşı												
7 Yıl Altı	4	22,2	14	77,8	1,809 ^b	0,436	2	11,1	16	88,9	2,226 ^b	0,306
7 - 11 Yıl	1	5,9	16	94,1			4	23,5	13	76,5		
12 Yıl ve Üstü	4	15,4	22	84,6			2	7,7	24	92,3		
Tanı Yaşı												
7 Yıl Altı	4	23,5	13	76,5	1,709 ^b	0,423	2	11,8	15	88,2	3,201 ^b	0,202
7 - 11 Yıl	1	6,7	14	93,3			4	26,7	11	73,3		
12 Yıl ve Üstü	4	13,8	25	86,2			2	6,9	27	93,1		
Tanıda Gecikme												
12 Ay Altı	7	14,3	42	85,7	0,042 ^a	0,569	6	12,2	43	87,8	0,157 ^a	0,497
12 Ay ve Üstü	2	16,7	10	83,3			2	16,7	10	83,3		
İzlem Süresi												
5 Yıl Altı	5	11,6	38	88,4	1,066 ^a	0,246	5	11,6	38	88,4	0,272 ^a	0,437
5 Yıl ve Üstü	4	22,2	14	77,8			3	16,7	15	83,3		
Tanı Anında Tutulan Eklem Sayısı												
5 Altı	8	16,3	41	83,7	0,549 ^a	0,431	6	12,2	43	87,8	0,157 ^a	0,497
5 ve Üstü	1	8,3	11	91,7			2	16,7	10	83,3		
JİA Alt Grubu												
Oligoartiküler	3	14,3	18	85,7	4,165 ^b	0,630	3	14,3	18	85,7	5,241 ^b	0,462
Poliartiküler RF(+)	0	0	3	100			1	33,3	2	66,7		
Poliartiküler RF(-)	2	15,4	11	84,6			2	15,4	11	84,6		
Sistemik	2	50,0	2	50,0			0	0	4	100		
Entezit ilişkili Artrit	2	12,5	14	87,5			1	6,3	15	93,8		
Psöriyatik Artrit	0	0	2	100			1	50,0	1	50,0		
Sınıflanamayan	0	0	2	100			0	0	2	100		
Aktif Artrit												
Evet	6	18,2	27	81,8	0,686 ^a	0,327	7	21,2	26	78,8	4,671 ^a	0,045*
Hayır	3	10,7	25	89,3			1	3,6	27	96,4		
İnaktif Hastalık												
Evet	2	13,3	13	86,7	0,033 ^a	0,613	0	0	15	100	4,897 ^a	0,089
Hayır	7	15,2	39	84,8			8	17,4	38	82,6		
İnaktif Hastalık Süresi												
12 Ay Altı	2	18,2	9	81,8	1,884 ^a	0,404	-	-	-	-	-	-
12 Ay ve Üstü	0	0	6	100			11	100	6	100		
Eşlik Eden Hastalık												
Var	4	30,8	9	69,2	2,921 ^a	0,087	3	23,1	10	76,9	1,282 ^a	0,222
Yok	5	10,4	43	89,6			5	10,4	43	89,6		
Toplam	9	14,8	52	85,2			8	13,1	53	86,9		

X²(a): Fisher Kesin Testi, X²(b): Fisher Freeman Halton Kesin Testi, *p<0,05

Çalışmada yer alan çocukların hastalıklarına ilişkin bilgilerine göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği'ne göre motivasyon ve bilgi düzeyleri değerlendirilmiştir (Tablo 17). Elde edilen sonuçlara göre; son vizitte aktif artriti bulunan çocukların %21,2'sinin düşük bilgi düzeyi, %78,8'inin yüksek bilgi düzeyi; son vizitte aktif artriti bulunmayan çocukların %3,6'sının düşük bilgi düzeyi, %96,4'ünün yüksek bilgi düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir. Çocukların son vizitte aktif artriti bulunmasına göre bilgi düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (X²=4,671; p<0,05). Son vizitte aktif artriti bulunan çocukların düşük bilgi düzeyine sahip olma oranının aktif artriti bulunmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 18. JİA Tanılı Çocukların Tedavilerine İlişkin Bilgilerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları

Tedavi Bilgileri	N	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği			
		Motivasyon Düzeyi		Bilgi Düzeyi	
		X ± SS	M	X ± SS	M
Bugüne Kadar Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Anti-TNF					
Evet	57	2,25 ± 0,69	2,0	2,44 ± 0,76	3,0
Hayır	4	1,75 ± 1,26	2,0	2,00 ± 0,82	2,0
Z		-0,796		-1,258	
p		0,426		0,208	
Anti-IL 6					
Evet	25	2,16 ± 0,80	2,0	2,36 ± 0,76	3,0
Hayır	36	2,25 ± 0,69	2,0	2,44 ± 0,77	3,0
Z		-0,313		-0,534	
p		0,755		0,593	
Anti-IL 1					
Evet	4	2,00 ± 0,82	2,0	1,75 ± 1,50	2,0
Hayır	57	2,23 ± 0,73	2,0	2,46 ± 0,68	3,0
Z		-0,653		-0,947	
p		0,514		0,343	
Güncel Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Sadece Anti-TNF	42	2,24 ± 0,66	2,0	2,45 ± 0,77	3,0
Sadece Anti-IL 6	18	2,11 ± 0,90	2,0	2,28 ± 0,75	2,0
Z		-0,300		-1,010	
p		0,764		0,313	
Güncel Kullanılan Biyolojik Ajanlar					
Anti-TNF					
Evet	41	2,24 ± 0,66	2,0	2,46 ± 0,78	3,0
Hayır	20	2,15 ± 0,88	2,0	2,30 ± 0,73	2,0
Z		-0,176		-1,042	
p		0,860		0,297	
Anti-IL 6					
Evet	18	2,11 ± 0,90	2,0	2,28 ± 0,75	2,0
Hayır	43	2,26 ± 0,66	2,0	2,47 ± 0,77	3,0
Z		-0,389		-1,082	
p		0,697		0,279	
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımı					
Evet	27	2,22 ± 0,75	2,0	2,37 ± 0,84	3,0
Hayır	34	2,21 ± 0,73	2,0	2,44 ± 0,70	3,0
Z		-0,071		-0,155	
p		0,943		0,877	
Çoklu Biyolojik Ajan Kullanımında Biyolojik Ajan Çeşidi					
2	17	2,06 ± 0,83	2,0	2,59 ± 0,51	3,0
3	7	2,57 ± 0,53	3,0	2,00 ± 1,29	3,0
4 ve üstü	3	2,33 ± 0,58	2,0	2,00 ± 1,00	2,0
KW		2,099		1,607	
p		0,350		0,448	
İlaç Temininde Zorluk Yaşama					
Evet	3	2,67 ± 0,58	3,0	3,00 ± 0,00	3,0
Hayır	58	2,19 ± 0,74	2,0	2,38 ± 0,77	3,0
Z		-1,130		-1,515	
p		0,258		0,130	
Kullanılan İlaçlar Konusunda Bilgilendirilme					
Evet	56	2,29 ± 0,68	2,0	2,43 ± 0,76	3,0
Hayır	5	1,40 ± 0,89	2,0	2,20 ± 0,84	2,0
Z		-2,199		-0,737	
p		0,028*		0,461	
Şu an Kullanılan Biyolojik Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi					
Evet	4	2,25 ± 0,50	2,0	2,00 ± 1,15	2,0
Hayır	57	2,21 ± 0,75	2,0	2,44 ± 0,73	3,0
Z		-0,064		-0,817	
p		0,949		0,414	
Daha Önce Kullanılan Bir Ajana Karşı Yan Etki Gelişimi					
Evet	20	2,35 ± 0,49	2,0	2,35 ± 0,81	3,0
Hayır	41	2,15 ± 0,82	2,0	2,44 ± 0,74	3,0
Z		-0,705		-0,353	
p		0,481		0,724	

Z: Mann Whitney U Testi, KW: Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05

Çalışmada yer alan çocukların tedavilerine ilişkin bilgilerine göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo 18). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların Motivasyon Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması kullanılan ilaçlar konusunda bilgilendirilenlerde $2,29 \pm 0,68$, kullanılan ilaçlar konusunda bilgilendirilmeyenlerde $1,40 \pm 0,89$ olarak belirlenmiştir. Çocukların kullandıkları ilaçlar konusunda bilgilendirilmelerine göre Motivasyon Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($Z=-2,199$; $p<0,05$). Kullandıkları ilaçlar konusunda bilgilendirilen çocukların motivasyon düzeylerinin kullandıkları ilaçlar konusunda bilgilendirilmeyen çocuklara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır.

4.6. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ve Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

4.6.1. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Çalışmada yer alan çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir (Tablo 31). Çocukların Öz Farkındalık alt boyutu skorları ile ebeveynlerin Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi alt boyutu skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur ($r=0,256$; $p<0,05$).

Tablo 19. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Arasındaki İlişki

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği	Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği					
	Tedavi ve Hizmet		Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi		TSOYÖ Toplam	
	r	p	r	p	r	p
Teorik Bilgi	0,170	0,189	0,121	0,353	0,139	0,285
Pratik Bilgi	0,171	0,189	0,218	0,092	0,200	0,123
Kritik Düşünme	0,225	0,082	0,164	0,206	0,186	0,151
Öz Farkındalık	0,104	0,425	0,256	0,047*	0,188	0,147
Vatandaşlık	0,207	0,110	0,150	0,247	0,189	0,145
OÇÇİSOYÖ Toplam	0,241	0,061	0,217	0,094	0,231	0,074

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, Spearman's Korelasyon, * $p<0,05$

Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları karşılaştırılmıştır (Tablo 19). Elde edilen sonuçlara göre; çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 20. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre Sağlık Okuryazarlık Düzeyleri ile Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Karşılaştırma Sonuçları

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	OÇÇİSOYÖ'ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi						F	p
	Düşük Sağlık Okuryazarlığı (10-25)		Orta Sağlık Okuryazarlığı (26-35)		Yüksek Sağlık Okuryazarlığı (36-40)			
	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M		
Tedavi ve Hizmet	33,90 ± 7,84	34,5	35,72 ± 7,72	34,6	40,05 ± 7,04	39,6	2,668	0,078
Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi	33,23 ± 8,01	34,4	35,93 ± 8,36	33,3	38,18 ± 7,62	37,5	0,951	0,392
TSOYÖ Toplam	33,61 ± 7,70	34,5	35,82 ± 7,56	34,3	39,13 ± 6,82	37,0	1,845	0,167

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, F: Tek Yönlü Varyans Analizi

Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri ile çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği skorları karşılaştırılmıştır (Tablo 20).

Tablo 21. Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre Sağlık Okuryazarlık Düzeyleri ile Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği Sonuçları

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği	TSOYÖ'ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi								F/K W	p	Fark c
	Yetersiz Sağlık Okuryazarlığı (1) (0-25)		Sorunlu-Sınırlı Sağlık Okuryazarlığı (2) (26-33)		Yeterli Sağlık Okuryazarlığı (3) (34-42)		Mükemmel Sağlık Okuryazarlığı (4) (43-50)				
	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M			
Teorik Bilgi	5,88 ± 1,36	5,5	6,47 ± 0,80	7,0	6,11 ± 1,23	6,0	6,17 ± 1,42	6,0	1,377 _b	0,711	-
Pratik Bilgi	5,88 ± 0,83	6,0	7,06 ± 1,20	7,0	7,00 ± 1,19	7,0	7,22 ± 0,88	7,0	9,370 _b	0,025*	1<2 1<3 1<4
Kritik Düşünme	5,50 ± 1,07	5,0	6,29 ± 1,10	6,0	6,33 ± 1,08	6,0	6,17 ± 1,47	6,5	3,634 _b	0,304	-
Öz Farkındalık	6,62 ± 1,19	6,0	7,12 ± 0,93	7,0	7,28 ± 0,96	8,0	7,11 ± 0,96	7,0	2,133 _b	0,545	-
Vatandaşlık	5,38 ± 0,92	5,0	6,47 ± 0,87	6,0	6,39 ± 1,38	7,0	6,39 ± 1,14	6,5	6,464 _b	0,091	-
OÇÇİSOYÖ Toplam	29,25 ± 4,56	27,5	33,41 ± 3,57	34,0	33,11 ± 5,04	35,0	33,06 ± 4,26	34,0	1,901 _a	0,140	-

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, F(a): Tek Yönlü Varyans Analizi, KW(b): Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, c: Bonferroni Posthoc Testi

Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre Sağlık Okuryazarlık Düzeyleri ile Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği skorları değerlendirilmiştir (Tablo21). Çocukların Pratik Bilgi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması ebeveynlerinin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $5,88 \pm 0,83$, sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $7,06 \pm 1,20$, yeterli sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $7,00 \pm 1,19$, mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $7,22 \pm 0,88$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında çocukların Pratik Bilgi alt boyutu skorları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (KW=9,370; p<0,05). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; ebeveyni Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların Pratik Bilgi alt boyut skorlarının, ebeveyni sorunlu –

sınırlı, yeterli ve mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olan çocuklara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

4.6.3. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Çalışmada yer alan çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir (Tablo 22).

Tablo 22. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği			
	Motivasyon Düzeyi		Bilgi Düzeyi	
	r	p	r	p
Teorik Bilgi	0,397	0,002*	0,142	0,274
Pratik Bilgi	0,301	0,018*	0,338	0,008*
Kritik Düşünme	0,405	0,001*	0,235	0,069
Öz Farkındalık	0,483	0,000*	0,217	0,092
Vatandaşlık	0,488	0,000*	0,424	0,001*
OÇÇİSOYÖ Toplam	0,526	0,000*	0,339	0,007*

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, Spearman's Korelasyon, *p<0,05

Çocukların Motivasyon Düzeyleri ile Kritik Düşünme alt boyutu ($r=0,405$), Öz Farkındalık alt boyutu ($r=0,483$) ve Vatandaşlık alt boyutu ($r=0,488$) skorları arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki saptanmıştır ($p<0,05$). Çocukların Motivasyon Düzeyleri ile Teorik Bilgi alt boyutu ($r=0,397$) ve Pratik Bilgi alt boyutu ($r=0,301$) skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Çocukların Motivasyon Düzeyleri ile Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği toplam skorları arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki tespit edilmiştir ($r=0,526$; $p<0,05$).

Çocukların Bilgi Düzeyleri ile Vatandaşlık alt boyutu skorları arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki belirlenmiştir ($r=0,424$; $p<0,05$). Çocukların Bilgi Düzeyleri ile Pratik Bilgi alt boyutu skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur ($r=0,338$; $p<0,05$). Çocukların Bilgi Düzeyleri ile Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği toplam skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki saptanmıştır ($r=0,339$; $p<0,05$).

Tablo 23. Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nde Saptanan Sağlık Okuryazarlık Düzeylerine Göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Sonuçları

Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği	OÇÇİSOYÖ'ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi						KW	p	Fark ^a
	Düşük Sağlık Okuryazarlığı (1) (10-25)		Orta Sağlık Okuryazarlığı (2) (26-35)		Yüksek Sağlık Okuryazarlığı (3) (36-40)				
	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M			
Motivasyon Düzeyi	1,20 ± 0,84	1,0	2,14 ± 0,69	2,0	2,57 ± 0,51	3,0	12,289	0,002*	1<3
Bilgi Düzeyi	1,40 ± 0,89	2,0	2,43 ± 0,65	3,0	2,62 ± 0,74	3,0	9,617	0,008*	1<2 1<3

OÇÇİSOYÖ: Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği, KW: Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, a: Bonferroni Posthoc Testi

Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nde saptanan sağlık okuryazarlık düzeylerine göre Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları karşılaştırılmıştır (Tablo 23). Çocukların Motivasyon Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne düşük sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $1,20 \pm 0,84$, orta sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,14 \pm 0,69$ ve yüksek sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,57 \pm 0,51$ olarak belirlenmiştir. Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında Motivasyon Düzeyi alt boyutu skorları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (KW=12,289; p<0,05). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yüksek sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların motivasyon düzeylerinin düşük sağlık okuryazarlık düzeyine sahip çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Çocukların Bilgi Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'nde düşük sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $1,40 \pm 0,89$, orta sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,43 \pm 0,65$ ve yüksek sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,62 \pm 0,74$ olarak belirlenmiştir. Çocukların Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında Bilgi Düzeyi alt boyutu skorları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (KW=9,617; p<0,05). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre düşük sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların bilgi düzeylerinin orta ve yüksek sağlık okuryazarlık düzeyine sahip çocuklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

4.6.5. E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Çalışmada yer alan çocukların E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir (Tablo 24). Çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorları ile Motivasyon Düzeyleri ($r=0,36$) ve Bilgi Düzeyleri ($r=0,279$) arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 24. E-Sağlık Okuryazarlık Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki

Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği	E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	
	r	p
Motivasyon Düzeyi	0,366	0,004*
Bilgi Düzeyi	0,279	0,030*

Spearman's Korelasyon, * $p<0,05$

MMTUÖ: Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği, Z: Mann Whitney U Testi

4.6.6. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Çalışmada yer alan ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir (Tablo 41). Ebeveynlerin Tedavi ve Hizmet alt boyutu ile çocukların Motivasyon Düzeyleri arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur ($r=0,265$; $p<0,05$).

Tablo 25. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Arasındaki İlişki

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği			
	Motivasyon Düzeyi		Bilgi Düzeyi	
	r	p	r	p
Tedavi ve Hizmet	0,265	0,039*	0,233	0,071
Hastalıklardan Korunma ve Sağlığın Geliştirilmesi	0,247	0,055	0,164	0,207
TSOYÖ Toplam	0,252	0,050	0,216	0,094

Spearman's Korelasyon, * $p<0,05$

Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları karşılaştırılmıştır (Tablo 25).

Tablo 26. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sağlık Okuryazarlığı Düzeyleri ile Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Karşılaştırma Sonuçları

Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği	TSOYÖ'ne Göre Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi								KW	p	Fark ^a
	Yetersiz Sağlık Okuryazarlığı		Sorunlu- Sınırlı Sağlık Okuryazarlığı		Yeterli Sağlık Okuryazarlığı		Mükemmel Sağlık Okuryazarlığı				
	(1) (0 - 25)		(2) (26 - 33)		(3) (34 - 42)		(4) (43 - 50)				
	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M	X ± SS	M			
Motivasyon Düzeyi	2,00 ± 0,53	2,0	2,12 ± 0,70	2,0	2,33 ± 0,91	3,0	2,28 ± 0,67	2,0	2,786	0,426	-
Bilgi Düzeyi	1,50 ± 0,93	1,5	2,35 ± 0,79	3,0	2,72 ± 0,46	3,0	2,56 ± 0,62	3,0	12,141	0,007*	1<2 1<3 1<4

TSOYÖ: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği, KW: Kruskal Wallis H Testi, *p<0,05, a: Bonferroni Posthoc Testi

Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Sağlık Okuryazarlığı Düzeyleri ile Çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği skorları karşılaştırılmıştır (Tablo 26). Çocukların Bilgi Düzeyi alt boyutundan aldıkları skorların ortalaması ebeveynlerinin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $1,50 \pm 0,93$, sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,35 \pm 0,79$, yeterli sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,72 \pm 0,46$, mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olanlarda $2,56 \pm 0,62$ olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne Göre sağlık okuryazarlık düzeyleri arasında çocukların Bilgi Düzeyi alt boyutu skorları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur (KW=12,141; p<0,05). Uygulanan Posthoc test sonuçlarına göre; ebeveyni Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği-Bilgi düzeyi skorlarının, ebeveyni sorunlu – sınırlı, yeterli ve mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olan çocuklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

5.TARTIŞMA

Literatür taramasında, Morisky Tedavi Uyum Ölçeği,yetişkin ve pediatrik birçok kronik hastalıkta kullanılmış olmasına rağmen;Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32, Okul Çağındaki Çocuklar İçin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği ve E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği'nin kullanıldığı daha sınırlı sayıda çalışma mevcuttur.Çalışmamız bildiğimiz kadarıyla, biyolojik tedavi alan 13-18 yaş aralığındaki JİA hasta grubunu ve bakımveren ebeveynlerini dahil ederek sağlık konusundaki bilgilerinin tedavi uyumu üzerine etkisini değerlendiren tek çalışmadır.

İnternetin sağlık bilgisi aramak amacıyla kullanımı anında erişilebilir olması, sık güncellenmesi, rahatlığı ve zaman sınırlaması olmaması nedeniyle günümüzde giderek yaygınlaşmıştır. Okul çağı çocukları da internet kullanımını günlük yaşamlarının birçok yönüne entegre etmektedirler. E-Sağlık okuryazarlığı, sağlığı teşvik eden davranışlarla yakından bağlantılıdır(128).E-Sağlık Okuryazarlığı, bireylerin kendi sağlıklarına aktif olarak katılmalarını sağlamak açısından kritik öneme sahip olduğundan, bu yetenekleri geliştirmeye yönelik tedavilerin potansiyelini ve etkinliğini inceleyen giderek artan sayıda çalışma bulunmaktadır(129).Yılmazel G.'nin ülkemizde 706 adolesan ile yaptığı çalışmasında (130), tüm grubun yaş ortalaması $16,09 \pm 2,63$ yıl ve E-Sağlık okuryazarlığı ölçeği ortalama puan $29,40 \pm 6,29$ olup; çalışmamızda yaş ortalaması $15,00 \pm 1,49$, e-sağlık okuryazarlık ortalama puanı $28,43 \pm 6,18$ olarak hesaplanmıştır ve sonuçların benzer olması önemlidir. Çalışmamızda çocukların hem sağlık okuryazarlık düzeyi hem de E-sağlık okuryazarlık düzeyi ile, tedavi uyumu arasında (hem bilgi düzeyleri hem motivasyon düzeyi alt boyutlarında) pozitif yönlü ilişki saptanmıştır.

Çalışmamızda, daha önce kullandıkları bir ajana karşı yan etki gelişen çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorlarının yan etki gelişmeyen çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Aynı zamanda,çoklu biyolojik ajan kullanan çocukların E-Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği skorlarının çoklu biyolojik ajan kullanmayan çocuklara göre daha yüksek olduğu sonucu da karşımıza çıkmıştır.Literatürde kronik hastalığı olan çocukları içeren bir grupta, e-sağlık okuryazarlığı ile ilgili herhangi bir çalışma bulunamadığı için sonuçlarımızı karşılaştırmamız da çalışmamızdaki sonuçlar bize yan etki gelişimi ve tedavi için sayıca fazla ilaç kullanan adolesanların,sağlıkları ile ilgili internet yardımına başvurma eğilimleri hakkında fikir vermektedir.

Senzaki S. V ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmaya 11- 17 yaşları arasında, juvenil idiyopatik artrit tanılı, yandaş hastalığı olmayan, en az 1 yıldır JİA nedeniyle takipli 26 hasta dahil edilmiştir ve ilaç uyum puanları Morisky Tedavi Uyum Ölçeği (MMAS-8 Item) kullanılarak ölçülmüştür. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri ile Morisky Tedavi Uyum Ölçeği Puanları arasında istatistiksel bir ilişki olup olmadığı incelenmiş ve çalışmada tedavi uyumu ile cinsiyet, etnik köken ve izlem süresi arasında istatistiksel anlamlı bir ilişki saptanmamış, yaş ile tedavi uyumu arasında ise anlamlı ilişki saptanmıştır.15 yaşından büyük çocuklarda, daha küçük çocuklara nazaran tedavi uyumunun daha iyi olduğu görülmüştür (123). Bizim çalışmamızda ise;

13-18 yaş arası JİA tanılı biyolojik tedavi alan 61 hasta tarafından 6 sorudan oluşan Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeği cevaplanmıştır. Tedavi uyumunun alt başlıkları olan motivasyon düzeyi ve bilgi düzeyi durumu ile yaş, cinsiyet ve izlem süresi arasında bir ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızda, diğer çalışmadan farklı olarak yaş ile tedavi uyumu arasında ilişki saptanmaması, çalışmalarda tedavi uyumunu ölçen farklı ölçeklerin kullanılması veya diğer çalışmada hastaların yaşlarına göre 11-14 ve 15-17, bizim çalışmamızda ise 13-14 ve 15-18 şeklinde gruplandırılmış olması nedeniyle meydana gelmiş olabilir.

Silva V ve arkadaşları tarafından kronik romatizmal hastalığı olan çocuk ve ergenlerde tedaviye uyumsuzluk riski taşıyan hastaların erken tespiti amaçlı yapılan bir çalışmada, 2 ile 18 yaş aralığında, yeni tanı süresi 4 aya kadar olan, en az bir adet reçeteli ilaç kullanan, juvenil idiyopatik artritis (JIA), sistemik lupus eritematozus, dermatomiyozit veya lokalize skleroderma tanılı 33 hasta dahil edilmiştir. Çalışmaya katılan hastaların %33'ü JİA tanılıydı. Bakım veren ebeveynlere sosyo-ekonomik durum, "Pediatrik Romatoloji Uyum Anketi" (PRAQ), Brezilya Ekonomik Sınıflandırma Kriterleri (CCEB),¹³Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL),¹⁴ve Çocukluk Sağlığı Değerlendirme Anketi (CHAQ) uygulanmıştır. Çalışma sonuçlarında kız çocukların erkek çocuklara göre tedavi uyumu istatistiksel olarak daha yüksek bulunurken, hanede yaşayan kişi sayısı, ebeveynin bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı, ebeveynin eğitim durumu, aktif hastalık ile tedavi uyumu arasında ilişki bulunmamıştır (124). Çalışmamızda, bahsedilen çalışmadan farklı olarak ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi ilköğretim olan çocukların motivasyon düzeylerinin, ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi lise olan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Son vizitte aktif artriti bulunan çocukların tedavi bilgi düzeylerinin aktif artriti bulunmayan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanırken tedavi motivasyonları arasında anlamlı fark görülmemiştir. Her iki cinsiyet arasında tedavi uyumu açısından istatistiksel anlamlı fark görülmemiştir. Bahsedilen çalışma ile benzer olarak da hanede yaşayan kişi sayısı, ebeveynin bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı ile tedavi uyumu arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır. Silva V ve arkadaşlarının yaptığı çalışmanın daha geniş yaş aralığı, birden fazla romatolojik hastalık tanılı ve daha kısıtlı sayıda hastayı içermesi araştırmanın kısıtlılıkları olarak göze çarpmakta olup, bu sebeplerle çalışmamızla arasında istatistiksel farklar oluşmuş olabilir.

Manatpreprem R ve arkadaşları tarafından Tayland'ta romatizmal hastalığı olan %52,86'sı JİA tanılı 210 çocuğun dahil edildiği, ilaç uyumu ile ilişkili faktörlerin araştırıldığı 2023 yılında yapılan başka bir çalışmada, PRAQ ölçeği ve hap sayımı yöntemine göre değerlendirilen hastaların %75,24'ünün tıbbi tedaviye uyumu iyi, %24,76'ünün uyumu zayıf bulunmuştur (125). Bu çalışmada; erkek cinsiyet, JIA alt tiplerinden entezit ilişkili artritis ve poliartriküler JIA varlığı, hastalık süresinin ≥ 5 yıl olması, aktif hastalık varlığı zayıf tedavi uyumu ile ilişkili bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise diğer çalışmadan farklı olarak cinsiyet ve JİA alt tipleri arasında tedavi uyumu açısından anlamlı fark saptanmamış, ancak diğer çalışmada olduğu gibi son vizitte aktif artriti bulunan çocukların tedavi bilgi düzeylerinin aktif artriti bulunmayan çocuklara göre daha düşük olduğu görülmüştür. Hastalık süresinin uzaması, hastanın sıkılmasına veya hastalık kontrolüne ilgisiz kalmasına neden olarak tedaviye uyumunu azaltabilir, bu nedenle uzun süredir devam eden hastalık varlığında,

hekimlerin hastanın tedaviye uyumunu değerlendirerek optimal tedavi rejimlerine yönelmesi önerilebilir.İki çalışma arasında JIA alt gruplarının tedavi uyumu açısından fark olması,Tayland’da hastaların sağlık sigortasının anti-TNF tedaviyi kapsamaması ve ailelerin tedavi masrafları için fon bulma arayışı içinde olma zorunluluğundan kaynaklanabilir.Aynı zamanda çalışmamızla arasında farklı sonuçların bulunması, farklı ölçeklerin kullanılmasından kaynaklanmış da olabilir.

Tayland’da yapılan bu çalışmada düzensiz ilaç kullanan hastalarla, tedaviye uyumun zayıf olmasının iki ana nedeninin unutkanlık (%63,46) ve ilaçların önemini farkında olmama (%61,54) olduğu görülürken, ilaçlara bağlı yan etkiler (%23.08) de bunları izleyen diğer sebep olarak sayılabilir. Çalışmamızda da çocukların kullandıkları ilaçlar konusunda bilgilendirilmelerine göre Motivasyon Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,05$) ve bilgilendirilen çocukların tedavi uyumu motivasyon düzeylerinin, bilgilendirilmeyen çocuklara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Hastalara yapılacak bilgilendirme ile hastaların ilaç uyumunda motivasyon düzeyi artırılabilir. Ancak çalışmamızda ilaçlara bağlı yan etkiler ile tedavi uyumu arasında anlamlı bir ilişki görülmemiş olup bu durum hasta grubumuzun tıbbi durumunda değişiklik durumunda tarafımıza mail veya telefon yoluyla ulaşımının kolay olması ile açıklanabilir. Bununla birlikte Manatpreeprem R ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, tedaviye uymayan gruptaki hastalardan veya bakıcılardan ilaç kullanımlarını kendilerinin değerlendirmeleri istendiğinde, yaklaşık yarısı uyumun iyi olduğunu tahmin etmiştir ve bu sonuç tedavi uyumu değerlendirmede hekimlerin hem daha dikkatli olmasını hem objektif kriterlere dayanarak hareket etmesinin önemini gösterir diyebiliriz.

DeWalt tarafından, 1980-2008 yılları arasında yayınlanan ebeveyn ve çocuk sağlık okuryazarlığı ilişkisini konu alan makaleler ile yapılan sistematik bir incelemede daha zayıf ebeveyn sağlık okuryazarlığının, çocuklarda uygunsuz sağlık davranışları,sağlık hizmetleri hakkında daha zayıf bilgi, daha sık hastane yatışı ile acil servis başvurusu ve standart dışı dozda ilaç kullanımıyla ilişkili olduğu ileri sürülmüştür (127). Çalışmamızda da literatürle uyumlu biçimde ebeveynlerin sağlık okuryazarlık düzeyleri ile çocukların morisky tedavi uyum ölçeği-Bilgi Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur; ebeveyni yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların morisky tedavi uyum ölçeği skorlarının ebeveyni sorunlu – sınırlı, yeterli ve mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olan çocuklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Güney Kıbrıs Rum kesiminde yaşları 6 ay ile 15 yaş arasında değişen çocukları olan 416 ebeveyn ile yapılan bir çalışmada, erkek cinsiyet, ileri yaş, yüksek eğitim düzeyi, yüksek gelir ve alkol tüketimi ile sağlık okuryazarlığı arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır.Çalışmada alkol tüketiminin sağlık okuryazarlığı ile ilişkisinin,kişinin sosyal ortamlarda bulunup iletişim yoluyla kazanımlarından olabileceği tahmin edilmiştir (126).Çalışmamızda da, ebeveynlerin eğitim düzeyi ile sağlık okuryazarlık düzeyi ilişkili bulunmuştur. Eğitim düzeyi ilköğretim olanların Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği(TSOY-32) toplam skorlarının eğitim düzeyi lise ve üniversite olanlara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.Ayrıca benzer şekilde, ebeveynler arasında ilaç takibini yapan annelerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği toplam skorlarının, ilaç takibini yapan baba ve ortak takip yapan anne-babalara göre

daha düşük olduğu tespit edilmiştir.Çalışmamızda ebeveyn yaşı,gelir durumu ve alkol tüketimi ile ilgili veri yer almadığı için bu konuda bir karşılaştırma yapılamamaktadır.

Çin’de çok merkezli olarak kronik hastalığı olan 573 pediatrik hasta ve bakım veren ebeveynleri ile çocuklarda ilaç uyumu üzerine yapılan bir çalışmada bakım veren ebeveyni kadın olan çocukların ilaç uyumu, bakım veren ebeveyni babası olan çocuklara göre daha yüksek saptanmıştır (132). Bizim çalışmamızda ise, ilaç takibi yapan ebeveyni babası olan çocukların tedavi bilgi düzeylerinin ilaç takibi yapan ebeveyni sadece anne veya ilaç takibinde annesi ve babası birlikte olan çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiş, ancak tedavi motivasyon düzeyleri arasında fark görülmemiştir. Çalışmalar arasındaki bu fark, türk toplumunda baba rolünün dominant karakteri ile ilgili olabileceği düşünülebilir.

Deena ve arkadaşları tarafından 12-18 yaş arası adolesanlar ve ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, Ebeveyn ve adolesanların sağlık okuryazarlığı arasındaki anlamlı ilişki saptanmış, sağlık okuryazarlıkları arasında pozitif korelasyon görülmüştür (131). Çalışmamızda, çocukların sağlık okuryazarlık düzeyleri ile ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı karşılaştırılmıştır ancak aralarında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmamıştır. Alt boyutlara göre incelediğimizde ise, ebeveyni Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği’ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların, Pratik Bilgi alt boyut skorlarının daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Çocukların öz farkındalık alt boyutu skorları ile ebeveynlerin hastalıklardan korunma ve sağlığın geliştirilmesi alt boyutu skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur. Literatür taraması yapıldığında bu konuda yapılmış çok az çalışma bulunmakta, daha sağlıklı sonuçlar için yeni çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır.

6.SONUÇLAR

- a)** Hastalarda yaş, cinsiyet ve izlem süresi ile tedavi uyumunun alt başlıkları olan motivasyon düzeyi ve bilgi düzeyi durumu arasında bir ilişki bulunmamıştır.
- b)** Çalışmamızda ilaçlara bağlı gelişen yan etkiler ile tedavi uyumu arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.
- c)** Son vizitte aktif artriti bulunan çocukların tedavi bilgi düzeylerinin aktif artriti bulunmayan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanırken tedavi motivasyonları arasında anlamlı fark görülmemiştir.
- d)**Çocukların kullandıkları ilaçlar konusunda bilgilendirilmelerine göre Motivasyon Düzeyi alt boyutu skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ve bilgilendirilen çocukların motivasyon düzeylerinin, bilgilendirilmeyen çocuklara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır

e) Hanede yaşayan kişi sayısı, ebeveynin bakmakla yükümlü olduğu çocuk sayısı ile tedavi uyumu arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır.

İlaç takibi yapan ebeveyni babası olan çocukların tedavi bilgi düzeylerinin ilaç takibi yapan ebeveyni sadece anne veya ilaç takibinde annesi ve babası birlikte olan çocuklara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiş, ancak tedavi motivasyon düzeyleri arasında fark görülmemiştir.

f) İlaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi ilkokul olan çocukların motivasyon düzeylerinin ilaç takibi yapan ebeveyninin eğitim düzeyi lise olan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

g) Eğitim düzeyi ilkokul olanların ebeveynlerin Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (TSOY-32) toplam skorlarının eğitim düzeyi lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşük olduğu saptanmıştır

h) Ebeveyni yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların morisky tedavi uyum ölçeği skorlarının ebeveyni sorunlu – sınırlı, yeterli ve mükemmel sağlık okuryazarlığına sahip olan çocuklara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

i) Çocukların sağlık okuryazarlık düzeyleri ile ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı karşılaştırılmıştır ancak aralarında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmamıştır. Alt boyutlara göre incelediğimizde ise, ebeveyni Türkiye Sağlık Okuryazarlık Ölçeği'ne göre yetersiz sağlık okuryazarlığına sahip olan çocukların, pratik bilgi alt boyut skorlarının daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Çocukların öz farkındalık alt boyutu skorları ile ebeveynlerin hastalıklardan korunma ve sağlığın geliştirilmesi alt boyutu skorları arasında pozitif yönlü zayıf düzey ilişki bulunmuştur

7. KAYNAKÇA

- 1.Çocuk Romatoloji Derneği, JİA Güncel Tedavi Kılavuzu (2018)
- 2.Zaripova, Lina N., et al. "Juvenile idiopathic arthritis: from aetiopathogenesis to therapeutic approaches." *Pediatric Rheumatology* 19.1 (2021): 1-14.
- 3.Seza Özen (2020), Temel Pediatri, Türkiye Milli Pediatri Derneği, Güneş Tıp Kitabevleri, Ankara
- 4.Harris, Julia G., Elizabeth A. Kessler, and James W. Verbsky. "Update on the treatment of juvenile idiopathic arthritis." *Current allergy and asthma reports* 13 (2013): 337-346.
- 5.Swart, Joost F., Sytze de Roock, and Nico M. Wulffraat. "What are the immunological consequences of long-term use of biological therapies for juvenile idiopathic arthritis? " *Arthritis Research & Therapy* 15 (2013): 1-15.
- 6.Bethencourt Baute, Juan José, et al. "Persistence and adverse events of biological treatment in adult patients with juvenile idiopathic arthritis: results from BIOBADASER." *Arthritis Research & Therapy* 20 (2018): 1-9.
7. Adriano, Liana Silveira, et al. "Medication adherence in patients with juvenile idiopathic arthritis." *Revista brasileira de reumatologia* 57 (2017): 23-29.
8. Wong, Peter KK. "Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: why do patients not take what we prescribe? " *Rheumatology international* 36.11 (2016): 1535-15429.
9. Duurland, Chantal L., and Lucy R. Wedderburn. "Current developments in the use of biomarkers for juvenile idiopathic arthritis." *Current rheumatology reports* 16 (2014): 1-6.
10. KISACIK, P., & Edibe, Ü. N. A. L. (2016). Juvenile Idiopathic Arthritis and Exercise. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 3(1), 1-13.
11. Huang JL, Kuo ML, Hung IJ, Wu CJ, Ou LH, Cheng JH. Lowered IL-4-producing T cells and decreased IL-4 secretion in peripheral blood from subjects with juvenile rheumatoid arthritis. *Chang Gung Med J* 2001; 24:77-83.
12. McInnes IB, Schett G. Cytokines in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. *Nat Rev Immunol* 2007; 7:429-42.
13. Huang, J. L. (2012). New advances in juvenile idiopathic arthritis. *Chang Gung Med J*, 35(1), 1-14.
14. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al; International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol*. 2004;31(2):390-92.
15. KASAPÇOPUR, Özgür, and Nil ARISOY. "Jüvenil idyopatik artrit Derleme." *Türk Pediatri Arşivi* 38.1 (2003).

16. Weibel RE, Benor DE. Chronic arthropathy and musculoskeletal symptoms associated with rubella vaccines, A review of 124 claims submitted to the National Vaccine Injury Compensation Program [published erratum appears in *Arthritis Rheum* 39 (1996) 1930]. *Arthritis Rheum*. 1996; 39:1529–1534.
17. Barut, Kenan, et al. "Juvenile idiopathic arthritis." *Balkan medical journal* 34.2 (2017): 90-101.
18. Cakan, Mustafa, et al. "The necessity, efficacy and safety of biologics in juvenile idiopathic arthritis." *Northern Clinics of İstanbul* 7.2 (2020).
19. Sahin, Sezgin, et al. "Frequency of juvenile idiopathic arthritis and associated uveitis in pediatric rheumatology clinics in Turkey: A retrospective study, JUPITER." *Pediatric Rheumatology* 19 (2021): 1-10.
20. Kasapcopur O, Ozen S, Unsal SE. Juvenil İdyopatik Artrit. In: Hasanoglu E (ed). Türkiye Milli Pediatri Derneği Çocuk Romatoloji Derneği Ortak Kılavuzu. Türkiye Milli Pediatri Derneği Yayınları. Ankara, Turkey, 2014; p.14-26
21. Choy EHS, Panayi GS. Cytokine pathways and joint inflammation in rheumatoid arthritis. *N Engl J Med*. 2001; 344: 907-916.
22. Lamot, Lovro, and Angelo Ravelli. "Classification criteria for chronic arthritis in children: a work in progress." *ARP rheumatology* 1.2 (2022): 107-108.
23. Rosenberg AM, Oen KG. Polyarticular Juvenile Idiopathic Arthritis. In: Petty R, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn L (editors). *Textbook of Pediatric Rheumatology*. Elsevier Saunders Company. Philadelphia, USA, 8th ed., 2021; 228-239
24. Kumar, Sathish. "Systemic juvenile idiopathic arthritis: diagnosis and management." *The Indian Journal of Pediatrics* 83 (2016): 322-327.
25. Giancane, Gabriella, et al. "Juvenile idiopathic arthritis: diagnosis and treatment." *Rheumatology and therapy* 3 (2016): 187-207.
26. Shenoi, Susan, and Carol A. Wallace. "Diagnosis and treatment of systemic juvenile idiopathic arthritis." *The Journal of Pediatrics* 177 (2016): 19-26.
27. Cimaz, Rolando, Annette Von Scheven, and Michael Hofer. "Systemic-onset juvenile idiopathic arthritis: the changing life of a rare disease." *Swiss Medical Weekly* 142.1920 (2012): w13582-w13582.
28. Oberle, Edward J., Julia G. Harris, and James W. Verbsky. "Polyarticular juvenile idiopathic arthritis—epidemiology and management approaches." *Clinical epidemiology* (2014): 379-393.
29. Ravelli, Angelo, and Alberto Martini. "Juvenile idiopathic arthritis." *The Lancet* 369.9563 (2007): 767-778.
30. Tsujioka, Yuko, et al. "Imaging findings of juvenile idiopathic arthritis and autoinflammatory diseases in children." *Japanese Journal of Radiology* (2023): 1-22.

31. Gierthmuhlen J, Baron R, Blankenburg M, et al. Spontaneous recurrent episodes of wrist pain in a 16-year-old girl: a case of complex regional pain syndrome. *Pain Rep.* 1016;1(5):e578
32. Oen KG, Cheang M. Epidemiology of chronic arthritis in childhood. *Semin Arthritis Rheum.* 1996; 26:575–591
33. Ravelli, A. "Toward an understanding of the long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis." *Clinical and experimental rheumatology* 22.3 (2004): 271-275.
34. Cassidy JT, Petty RE. Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Cassidy JT, Petty RE (eds). *Textbook of Pediatric Rheumatology*. WB Saunders Company, 2001: 218-319.
35. Kavukçu S, Türkmen M, Saatçi O, Başdemir G, Gülay Z, Çevik NT. Juvenile rheumatoid arthritis and renal amyloidosis- Case report. *International Urology and Nephrology.* 1995;27(3):251–6.
36. Cassidy, J., Kivlin, J., Lindsley, C., & Nocton, J. Ophthalmologic examinations in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics-English Edition*, 2006: 117(5), 1843-1845
37. Sabri, K., Saurenmann, R. K., Silverman, E. D., Levin, A. V. Course, complications, and outcome of juvenile arthritis-related uveitis. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 2008: 12(6), 539-545.
38. 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
39. Shirley M, Laxer RM. New advances in juvenile spondyloarthritis. *Nat Rev Rheumatol* 2012; 8:269-79
40. Monnet D, Breban M, Hudry C, Dougados M, Brézin AP. Ophthalmic findings and frequency of extraocular manifestations in patients with HLA-B27 uveitis: a study of 175 cases. *Ophthalmol* 2004; 111:802-9.
41. Butbul Aviel, Yonatan, et al. "Juvenile Psoriatic Arthritis (JPsA): juvenile arthritis with psoriasis?" *Pediatric Rheumatology* 11 (2013): 1-8.
42. Flato B., Lien G., Smerdel-Ramoya A., O. Vinje, Juvenile psoriatic arthritis: longterm outcome and differentiation from other subtypes of juvenile idiopathic arthritis, *J Rheumatol* 2009;36:642– 650.
43. Shore A, Ansell BM. Juvenile psoriatic arthritis-an analysis of 60 cases. *J Pediatr.* 1982; 100:529–535
44. Huemer C, Malleson PN, Cabral DA et al. Patterns of joint involvement at onset differentiate oligoarticular juvenile psoriatic arthritis from pauciarticular juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 2002; 29:1531–1555
45. Tse, Shirley ML, and Ross E. Petty. "Enthesitis related arthritis." *Textbook of pediatric rheumatology* 7 (2016): 238-255.

46. Clarke, S. L., Sen, E. S., & Ramanan, A. V. Juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatric Rheumatology*, 2016 14(1), 1-11.
47. 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.
48. Ravelli A, Martini A. Early predictors of outcome in juvenile idiopathic arthritis. *Clin Exp Immunol* 2003; 21:89-93
49. Giannini E, Brewer E. Poor correlation between the erythrocyte sedimentation rate and clinical activity in juvenile rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1987; 6:197-201.
50. 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
51. Rosenberg MA, Oen GK. Polyarthritis. İn: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB (eds) *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th edition. Philadelphia: Elsevier Saunders Company, 2011; 249-61
52. Chalom EC, Goldsmith DP, Koehler MA et al. Prevalance and outcome of uveitis in regional cohort of patients with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1997; 24:2031-4.
53. Basaran Ö, Çakır N. Juvenil idiyopatik artritte görüntüleme yöntemleri. *Türkiye Klinikleri J Pediatr* 2014; 23:14-8
54. Babyn B, Doia AS. Radiologic investigation of pediatric rheumatic diseases. In: Cassidy JT, Petty RE, Laxer RM, Linsley CB, eds. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 6th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2010. p.177-91
55. Cassidy JT, Petty RE. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 4th ed. Philadelphia: W.B Saunders, 2001:258.
56. Singh S, Mehra S. Approach to Polyarthritis. *Indian J Pediatr* 2010;77: 1005-10.
57. Miller LC, Sisson BA, Tucker LB, Schaller JG. Prolonged fevers of unknown origin in children: patterns of presentation and outcome. *J Pediatr* 1996; 129:419-23.
58. Espinosa M, Gottlieb BS. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatrics in Review* 2012; 33:303-12
59. Kasapçopur, Özgür, and Kenan Barut. "Jüvenil idiyopatik artritte tedavi ve yeni tedavi seçenekleri." *Türk Ped Arşivi* 50 (2015): 1-10.
60. İnal E, Aydın G, Keleş I, Alptekin DÖ, Ensari MC. Jüvenil İdiopatik Artritte Tedavi Yaklaşımı. *Kırıkkale Üni Tıp Fakültesi Dergisi* 2011;13.

61. 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
62. 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.
63. 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.
64. Kessler EA, Becker ML. Therapeutic advancements in juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2014; 28:293-313
65. Ramanan AV, Whitworth P, Baildam EM. Use of methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. *Arch Dis Child* 2003; 88:197-200
66. Weiss JE, Ilowite NT. Juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Clin North Am* 2005; 52:413-42.
67. Ilowite NT. Current treatment of juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics* 2002; 109:109-15.
68. Wallace CA. Current management of juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2006; 20:279-300.
69. B. B. Makay, B. Sözeri, S. Özen et al. Çocuk Romatoloji Derneği Jüvenil idyopatik Artrit Tedavi Uzlaşı Rehberi. 2016; 14-64
70. Ünsal E, Makay B. Intra-articular triamcinolone in juvenile idiopathic arthritis. *Indian Pediatr*. 2008; 45:995–7
71. Miller M, Cassidy T. Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Behrman R, Kliegman R, editors *Nelson Textbook of Pediatrics* Philadelphia: Saunders; 18th ed. 2008; 1001–11.
72. Cleary A, Murphy H, Davidson J. Intra-articular corticosteroid injections in juvenile idiopathic arthritis. *Arch Dis Child* 2003; 88:192-6
73. Stoll ML, Cron RQ. Treatment of juvenile idiopathic arthritis: a revolution in care. *Pediatr Rheumatol* 2014; 12:13.
74. Kim KH, Kim DS. Juvenile idiopathic arthritis: Diagnosis and differential diagnosis. *Korean J Pediatr*. 2010; 53: 931–5.
75. Hugle B, Haas JP, Benseler SM. Treatment preferences in juvenile idiopathic arthritis—a comparative analysis in two health care systems. *Pediatric Rheumatology*. 2013; 11:1-7.
76. Beukelman T., Patkar N.V., Saag K.G. et al., 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis:

initiation and safety monitoring of therapeutic agents for the treatment of arthritis and systemic features, *Arthritis Care Res* 2011;63: 465–482.

77. 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.

78. 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.

79. 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.

80. Horneff G., Burgos-Vargas R., Constantin T. et al., Efficacy and safety of open-label etanercept on extended oligoarticular juvenile idiopathic arthritis, enthesitis-related arthritis and psoriatic arthritis: part 1 (week12) of the CLIPPER study, *Ann Rheum Dis* 2014;73:1114–1122.

81. 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.

82. McCurdy, D., & Parsa, M. F. (2021). Updates in juvenile idiopathic arthritis. *Advances in Pediatrics*, 68, 143-170

83. Katsicas MM, Russo R. Biologic agents in juvenile spondyloarthropathies. *Pediatr Rheumatol Online J* 2016; 14:17.

84. Katsicas MM, Russo RA.-Use of adalimumab in patients with juvenile idiopathic arthritis refractory to etanercept and/or infliximab. *Clinical Rheumatol.* 2009;28:985-990.

85. 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.

86. 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

87. 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.

88. 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.

89. Horneff G. Safety of biologic therapies for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Expert Opin Drug Saf* 2015; 14:1111-26.

90. Prahalad S, Zeff AS, Pimentel R, et al. Quantification of the familial contribution to juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2010;62: 2525-2529.

91. Alexeeva EI, Valieva SI, Bzarova TM. Efficacy and safety of repeat courses of rituximab treatment in patients with severe refractory juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol*. 2011; 30: 1163- 1172

92. N, Brunner HI, Synoverska O, et al. Tofacitinib in juvenile idiopathic arthritis: a doubleblind, placebo-controlled, withdrawal phase 3 randomised trial. *Lancet*.2021;398 :1984-1996.

93. Onel, Karen, Dax G. Rumsey, and Susan Sheno. "Juvenile idiopathic arthritis treatment updates." *Rheumatic Disease Clinics* 47.4 (2021): 545-563.

94. Giannini EH, Ruperto N, Ravelli A, Lovell DJ, Felson DT, Martini A. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. *Arthritis Rheum*. 1997; 40:1202–1209.

95. Oktayoğlu, Pelin, and İbrahim Tekeoğlu. "Jüvenil idyopatik artritte tedavi biyolojik ajanlar." *Sakarya Tıp Dergisi* 1.3 (2011): 76-85.

96. Kuntze, G., Nesbitt, C., Whittaker, J. L., Nettel-Aguirre, A., Toomey, C., Esau, S et al.. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2018 99(1), 178-193.

97. Glerup M, Rypdal V, Arnstad ED, et al. Long-Term Outcomes in Juvenile Idiopathic Arthritis: Eighteen Years of Follow-Up in the Population-Based Nordic Juvenile Idiopathic Arthritis Cohort. *Arthritis Care Res*. 2020; 72:507–16.

98. Minden, K., Kiessling, U., Listing, J., Niewerth, M., Döring, E., Meincke, J et al. Prognosis of patients with juvenile chronic arthritis and juvenile spondyloarthritis. *The Journal of rheumatology*, 2000, 27.9: 2256-2263.

99. Köker O AAN. Jüvenil idyopatik artrit tedavi ve izlemi. Sözeri B, editör. *Çocukluk Çağında Her Yönüyle Otoimmün Romatizmal Hastalıklar*. 1 Baskı Ankara Türkiye Klin. 2021;16-26.

100. Aggarwal A, Misra DP. Enthesitis-related arthritis. *Clin Rheumatol*. 2015; 34:1839–46.

101. Adams A, Lehman TJ. Update on the pathogenesis and treatment of systemic onset juvenile rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol*. 2005; 17:612–6

102. Yalçın Balçık P, Taşkaya S, Şahin B. Sağlık Okuryazarlığı. *TAF Prev Med Bull*. 2014;13(4):321–6.

103. Çopurlar CK, Kartal M. What is Health Literacy? How to Measure It? Why is it Important? Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care, 2016;10(1): 40-7.
104. Nutbeam D. Health promotion glossary. Health Promot. Int. 1998;13(4):349-364.
105. HLS-EU Consortium. Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy Survey HLS-EU. European Journal of Public Health. 2012; 25(6):1053– 58.
106. Erkoç Y. Sağlık Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü; 2011. 10 p.
107. Parker RM, Baker DW, Willia MV, Nurss JR. The Test Of Functional Health Literacy In Adults: A New Instrument For Measuring Patients' Literacy Skills. J Gen Intern Med. 1995;10(10):537–41.
108. Kanj M, Mitic W. Consultants to the Eastern Mediterranean Region, World Health Organization. Health Literacy and Health Promotion Definitions, Concepts and Examples in the Eastern Mediterranean Region Individual Empowerment Conference Working Document, 2009;16: 1-46.
- 109.. Baur C. National Action Plan to Improve Health Literacy; U.S. Department of Health and Human Services Office of Disease Prevention and Health Promotion. May 2010;7-8.
110. Safeer RS, Keenan J. Health Literacy: The Gap Between Physicians And Patients. Am Fam Physician. 2005;72(3):463–8.
111. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. National Academies Press; 2004.
112. Deniz S. Sağlık Okuryazarlığını Anlamak. Galatasaray Üniversitesi İletişim Dergisi. 2013;73-92.
113. Yılmazel G, Çetinkaya F. Sağlık Okuryazarlığının Toplum Açısından Önemi. TAF/Preventive Medicine Bulletin. 2016;15(1):69-74.
114. Nutbeam D. Health Literacy As a Public Health Goal: A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century. Health Promotion International. 2000;15: 259-67.
115. Nutbeam D. The Evolving Concept of Health Literacy. Soc Sci Med [Internet]. 2008;67(12):2072–8.4
116. Cameron D, Norman ve Harvey A. Skinner. eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. J Med Internet Res. 2006;8(2):9
117. Deniz S. Bireylerin e-sağlık okuryazarlığı ve siberkondri düzeylerinin incelenmesi. İnsan&İnsan. 2020;7(24):84-96.
118. Eryiğit Günler O. Bilgi toplumunda internetin önemi ve sağlık üzerindeki etkileri. KMÜ Sosyal ve Ekonomik Araştırmalar Dergisi. 2015;17(29):33-40.

119. Haney, Meryem Ozturk. "Psychometric testing of the Turkish version of the health literacy for school-aged children scale." *Journal of Child Health Care* 22.1 (2018): 97-107
120. Coşkun, S. ve Bebiş, H. (2015). Adolesanlarda e-sağlık okuryazarlığı ölçeği: Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Gülhane Tıp Dergisi*, 57 (4),378-384
121. Abacıgil, F., Harlak, H. ve Okyay, P. (2016). Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe uyarlaması. Okyay, P. ve Abacıgil, F. (Ed.) *Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçekleri güvenirlik ve geçerlilik çalışması içinde* (s. 21-41). Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 1025
122. Vural, Bekir, et al. "Modifiye Morisky ölçeğinin türkçe geçerlilik güvenirlik çalışması." *The Journal of Turkish Family Physician* 3.4 (2012): 17-20
123. Senzaki S. V. (2015). Data from: Identifying factors in medication non-adherence in teens diagnosed with juvenile arthritis: A pilot study. *SJSU Sch. Digit. Repos.* 10.31979/etd.rcju-wdd2
124. Silva V., Okamoto K. Y. K., Ozaki L. D. S., Len C. A., Terreri M. (2019). Early detection of poor adherence to treatment of pediatric rheumatic diseases: Pediatric Rheumatology Adherence Questionnaire- a pilot study. *Rev. Paul. Pediatr.* 37, 149–155. 10.1590/1984-0462/2019;37;2;00015
125. Manatpreeprem, Roongroj, Butsabong Lerkvaleekul, and Soamarat Vilaiyuk. "Factors associated with medication adherence among children with rheumatic diseases." *Frontiers in Pharmacology* 14 (2023): 1149320.
126. Menikou, Joanna, et al. "Assessing perceived and functional health literacy among parents in Cyprus: A cross-sectional study." *Plos one* 18.10 (2023): e0292577.
127. [DeWalt DA. Hink A. Sağlık okuryazarlığı ve çocuk sağlığı sonuçları: literatürün sistematik bir incelemesi. *Pediatrici*. 2009; 124 (Ek 3): S265–S274. doi: 10.1542/peds.2009-1162B.]
128. Levin-Zamir D, Bertschi I. Medya sağlık okuryazarlığı, e-Sağlık okuryazarlığı ve yaşam boyu sağlık davranışı: mevcut ilerleme ve gelecekteki zorluklar. İçinde: Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D, Pinheiro P, Sørensen K, editörler. *Uluslararası Sağlık Okuryazarlığı El Kitabı: Yaşam Boyu Araştırma, Uygulama ve Politika*. Bristol: Politika Basını; 2019
129. Levin-Zamir, D.; Bertschi, I. Medya Sağlık Okuryazarlığı, e-Sağlık Okuryazarlığı ve Bağlamda Sosyal Çevrenin Rolü. *Uluslararası J. Çevre. Res. Halk Sağlığı* 2018, 15, 1643
130. Yilmazel G. Are health promotion activities and preventive health practices predictors of adolescent eHealth literacy? *Health Promot Int.* 2023 Oct 1;38(5): daad109. doi: 10.1093/heapro/daad109. PMID: 37703395.

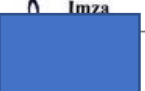
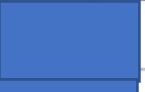
131. Deena J. Chisolm, Madhurima Sarkar, Kelly J. Kelleher ve Lee M. Sanders (2015) Özel Sağlık Bakım İhtiyaçları Olan Ergenler ve Ebeveynleri Arasında Sağlık Okuryazarlığı ve Sayısal Uyumun Yordayıcıları, Sağlık İletişimi Dergisi, 20:sup2, 43-49

132. Ge P, Liu ST, Xu SX, Zhang JZ, Lai YJ, Fu RC, Ke XY, Zhao J, Bian Y, Wu YB. The Influence of Parents on Medication Adherence of Their Children in China: A Cross-Sectional Online Investigation Based on Health Belief Model. Front Public Health. 2022 Apr 14; 10:845032. Doi: 10.3389/fpubh.2022.845032. PMID: 35493366; PMCID: PMC9046660.



EKLER

Ek 1: Etik Kurul Onayı

Karar No:2023/29-05	Tarih:20.09.2023					
KARAR BİLGİLERİ	Prof.Dr.Balahan MAKAY'ın sorumlusu olduğu "Juvenil İdiyopatik Artrit Tanılı, Biyolojik Tedavi Alan Adolesan Hastalar ve Bakım Veren Ebeveynlerinde Sağlık Okuryazarlığının Tedavi Uyumu Üzerine Etkisi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, araştırmanın mevcut haliyle etik yönden uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.					
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu					
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Mehmet Birhan Yılmaz (Başkan)	Kardiyoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Şükran Köse (Başkan Yardımcısı)	Enfeksiyon Hastalıkları ve Klinik Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Ahmet Okay Çağlayan	Moleküler Tıp	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Erkek	E ☐	H ☒	Katılmadı
Prof.Dr. Suna Asilsoy	Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı
Prof.Dr. Aylin Özgen Alpaydın	Göğüs Hastalıkları	DEÜ Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Özgür Er	Endodonti A.D.	Diş Hekimliği Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Hatice Şimşek Keskin	Halk Sağlığı	DEÜ Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal Fizyoterapi	DEÜ Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu Aksay	Tıbbi Farmakoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Meryem Öztürk Haney	Halk Sağlığı Hemşireliği	Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Şule Özbilgin	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	DEÜ Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı
Doç.Dr.Tolga Şahin	Spor Yönetim Bilimleri	Necat Hepkon Spor Bilimleri Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	
Dr.Öğr.Üyesi Gamze Tuna	Tıbbi Biyokimya	Sağlık Bilimleri Enstitüsü	Kadın	E ☐	H ☒	

Ek 2: Olgu Kayıt Formu Örneđi

13-18 yař arasında biyolojik tedavi alan ve alıřmaya katılmayı kabul eden tüm hastalar ile bakım veren ebeveynlerinden elde edilen verilerin bu formda toplanması amaçlanmıřtır.

SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Ad-soyad:

Dosya no:

Cinsiyet:

Yař:

Hanede yařayan kiři sayısı:

Çocuđun ilaç takibini yapan ebeveyn: 1.Anne

2.Baba

3.Anne ve Baba

4.Diđer

İla takibini yapan ebeveynin bakmakla yükümlü olduđu çocuk sayısı:

İla takibini yapan ebeveynin eđitim durumu: 1.İlkokul

2.Ortaokul

3.Lise

4.Üniversite

İla takibi yapan ebeveyn: 1.Çalıřmıyor

2.Çalıřıyor

İlaç takibini yapan ebeveynin kronik hastalığı/psikiyatrik hastalığı:

0.Yok

1.Var.....

HASTALIKLA İLGİLİ FAKTÖRLER

JİA alt grubu: 1.Oligoartiküler 2. Poliartiküler RF (-) 3. Poliartiküler RF (-) 4.Sistemik

5. Entezit ilişkili artrit 6.Psöriatik artrit 7. Sınıflanamayan

Semptom başlama yaşı (yıl):

Tanı yaşı (yıl):

Tanıda gecikme (ay):

İzlem süresi (yıl):

Tutulan eklem sayısı (tanı anında):

Aktif artrit var mı (son vizit): 1. Evet 2. Hayır

İnaktif hastalık (son vizit): 1-Evet 2-Hayır

İnaktif hastalık süresi (ay):

Eşlik eden başka bir hastalığınız var mı? 1-evet 2-hayır

Evet ise

TEDAVİ İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Bugüne kadar kullandığı biyolojik ajanlar:

Anti-TNF: Enbrel Humira Remicade

Anti-IL 6: Actemra IV Actemra SC

Anti-IL 1: Kineret İlaris

Diğer: Abatacept Rituximab

Güncel kullandığı biyolojik ajan:

Anti-TNF: Enbrel Humira Remicade

Anti-IL 6: Actemra **IV** Actemra **SC**
Anti-IL 1: Kineret İlaris
Diğer: Abatacept Rituximab

Çoklu biyolojik kullanımı: 1-evet 2-hayır Evet ise (Kaçıncı biyolojik ilacı?).....

Bugüne kadar kullandığı diğer ilaçlar: NSAİİ

Sistemik kortikosteroid: Pulse Oral

MTX

Sülfasalazin

Diğer:

Güncel tedavi:.....

Kullandığınız İlacın temininde zorluk yaşadınız mı? 1-evet 2-hayır

Kullandığınız İlacı alırken ücret ödediniz mi? 1-evet 2-hayır

Kullandığınız ilaçlar konusunda bilgilendirildiniz mi? 1-evet 2-hayır

Şu an kullandığı biyolojik ajana karşı herhangi bir yan etki oldu mu? 1-evet 2-hayır

Evet ise.....

Daha önce kullandığı bir ilaca karşı yan etki oldu mu? 1-evet 2-hayır

Evet ise.....

Ek-3: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32

Çok kolaydan çok zora doğru derecelendirecek olursanız aşağıdakileri yapmak sizin için ne derece kolay/zordur?	Çok Kolay	Kolay	Zor	Çok Zor	Fikrim Yok
1- Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bunun bir hastalık belirtisi olup olmadığını araştırıp bulmak					
2- Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bu konudaki herhangi bir yazıyı (broşür, kitapçık, afiş gibi) okuyup anlamak					
3-Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bu konuda ailenizin ya da arkadaşlarınızın tavsiyelerinin güvenilir olup olmadığını değerlendirmek					
4- Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, hangi doktora başvurmanız gerektiğini araştırıp bulmak					
5-Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde başvurunuzu (randevu almak gibi) nasıl yapacağınızı araştırıp bulmak					
6- Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, telefon ya da internet aracılığı ile randevu almak					
7- Sizi ilgilendiren hastalıkların tedavileri ile ilgili bilgileri araştırıp bulmak					
8- Doktorunuzun hastalığınızla ilgili açıklamalarını anlamak					
9-Doktorunuzun önerdiği farklı tedavi seçeneklerinin avantaj ve dezavantajlarını değerlendirmek					
10-Sağlıkçıların (doktor, eczacı gibi) önerdikleri biçimde ilaçlarınızı kullanmak					
11-İlaç kutusundaki ilacı kullanmanıza yönelik talimatları anlamak					
12-Farklı bir doktordan ikinci bir görüş almaya ihtiyaç duyup duymadığınıza karar vermek					
13-Tahlil/tetkik öncesi hazırlıklarla (diyet uygulamak gibi) ilgili bilgileri anlamak					
14-Hastanede ulaşmak istediğiniz birimin (laboratuvar, poliklinik gibi) yerini arayıp bulmak					
15-Acil bir durumda (kaza, ani sağlık sorunu gibi) ne yapabileceğine karar vermek					
16-Gerekli olduğu durumlarda ambulans çağırmak					
17-Doktorunuzun size önerdiği şekilde, düzenli aralıklarla sağlık takip ve kontrollerinizi yaptırmak					
18-Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınız için zararlı olabilecek durumlarla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					
19-Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınız için zararlı olabilecek durumlarla ilgili sağlık uyarılarını anlamak					

20-Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					
21-Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili sağlık uyarılarını anlamak					
22-Yaşınız, cinsiyetiniz ve sağlık durumunuzla ilişkili olarak yaptırmanız gereken sağlık taramaları (kadınlar için meme, erkekler için prostat kaynaklı hastalıklara yönelik taramalar gibi) ile ilgili bilgiyi araştırıp bulmak					
23-İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgileri anlamak					
24-İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgilerin güvenilir olup olmadığına karar vermek					
25-Gıda ambalajları üzerinde sağlığını etkileyebileceğinizi düşündüğünüz bilgileri anlamak					
26-Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) sağlığı etkileyen olumlu ve olumsuz özelliklerini değerlendirmek					
27-Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) daha sağlıklı olması için neler yapılabileceği ile ilgili bilgileri bulmak					
28-Gündelik davranışlarınızdan hangilerinin (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) sağlığını etkilediğini değerlendirmek					
29-Sağlığınız için yaşam tarzınızı (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) değiştirmek					
30-Diyetisyen tarafından yazılı olarak verilen diyet listesini uygulayabilmek					
31-Ailenize ya da arkadaşlarınıza daha sağlıklı olmaları konusunda önerilerde bulunmak					
32-Sağlıkla ilgili politika değişikliklerini yorumlamak					

Ek-4:Okul çağındaki çocuklar için sağlık okuryazarlığı ölçeği

Aşağıdaki sağlık ile ilgili ifadeleri okuduktan sonra yan taraftaki seçeneklerden sizin için en uygun olanını (**sadece bir seçeneği**) işaretleyiniz.

Eminim ki...	Kesinlikle doğru değil	Tamamen doğru değil	Biraz doğru	Kesinlikle doğru
1. Sağlık konusunda bilgim iyidir.	☐	☐	☐	☐
2. Gerekli olduğunda yakın çevreme (ör. etrafımdaki insanlar, aile, arkadaşlar) sağlığın nasıl iyileştirileceği konusunda fikirler verebilirim.	☐	☐	☐	☐
3. Farklı kaynaklardan edindiğim sağlık ile ilgili bilgileri karşılaştırabilirim.	☐	☐	☐	☐
4. Sağlık personelinin (ör. hemşire, doktor) bana yaptığı açıklamaları uygulayabilirim.	☐	☐	☐	☐
5. Sağlığı iyileştiren şeyler hakkında kolayca örnekler verebilirim.	☐	☐	☐	☐
6. Davranışlarımın çevremdeki doğal ortamı nasıl etkilediğine karar verebilirim.	☐	☐	☐	☐
7. Gerektiğinde sağlık konusunda kolayca anlayabileceğim bilgiler bulabilirim.	☐	☐	☐	☐
8. Davranışlarımın sağlığımı nasıl etkilediğine karar verebilirim.	☐	☐	☐	☐
9. Sağlık ile ilgili bazı bilgilerin doğru ya da yanlış olduğunu genellikle anlayabilirim.	☐	☐	☐	☐
10. Sağlığım ile ilgili yaptığım seçimlerin nedenlerini açıklayabilirim.	☐	☐	☐	☐

Ek-5: E-Sağlık okuryazarlığı ölçeği

Sağlık bilgileri için İnternet'i kullanma deneyiminiz ve fikrinizi öğrenmek istiyoruz. Lütfen her ifade için, şu anda görüşünüzü ve deneyiminizi en iyi yansıtan cevabın hangisi olduğunu işaretleyiniz.

*- Sağlığınız hakkında karar verirken, internet yardımını ne kadar **yararlı** buluyorsunuz?

- ☐ Hiç yararlı değil
- ☐ Yararlı değil
- ☐ Kararsızım
- ☐ Yararlı
- ☐ Çok yararlı

*- İnternetteki sağlık kaynaklarına erişebilmeniz sizin için ne kadar **önemli**?

- ☐ Hiç önemli değil
- ☐ Önemli değil
- ☐ Kararsızım
- ☐ Önemli
- ☐ Çok önemli

İfadeler	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1- İnternette hangi sağlık kaynaklarının ulaşılabilir olduğunu biliyorum.					
2- İnternetteki yararlı sağlık kaynaklarını nerede bulacağımı biliyorum.					
3- İnternetteki yararlı sağlık kaynaklarını nasıl bulacağımı biliyorum.					
4- Sağlıkla ilgili sorularıma yanıt bulmak için interneti nasıl kullanacağımı biliyorum.					
5- İnternette bana yardımcı olması için bulduğum sağlık bilgilerini nasıl kullanacağımı biliyorum.					
6- İnternette bulduğum sağlık kaynaklarını değerlendirebilecek beceriye sahibim					
7- İnternetteki yüksek kaliteli sağlık kaynaklarını düşük kaliteli sağlık kaynaklarından ayırt edebilirim.					
8- Sağlıkla ilgili kararlar verirken internetteki bilgileri kullanma konusunda kendime güveniyorum .					

Ek-6:Modifiye Morisky Tedavi Uyum Ölçeđi

İfadeler	HAYIR	EVET
1- İlacınızı/ilaçlarınızı almayı unuttuđunuz olur mu?		
2- İlacınızı/ilaçlarınızı zamanında almaya dikkat eder misiniz?		
3- Kendinizi iyi hissettiđinizde ilaçlarınızı almayı bıraktıđınız oldu mu?		
4-Bazen kendinizi kötü hissettiđinizde bunun ilaca bađlı olduđunu düşünüp ilacı almayı kestiđiniz oldu mu?		
5-İlaç almanızın uzun dönem yararlarını biliyor musunuz?		
6-Bazen zamanı geldiđi halde ilaçlarınızı yazdırmayı unuttuđunuz oluyor mu?		