



T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı
Tıbbi Farmakoloji

Yüksek Lisans Tezi

**SÜPÜRATİF AKCİĞER HASTALIĞI NEDENİYLE TAKİP VE TEDAVİ EDİLEN
ÇOCUKLARDA İLAÇ UYUMU İLE YAŞAM KALİTESİNİN VE UYUMSUZLUĞA
YOL AÇAN FAKTÖRLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Makbule YAŞAR
ORCID: 0009-0009-0660-7720

Danışman
Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN
ORCID: 0000-0002-0079-6374

Konya – 2023



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca ve tez süresince çalışmalarında bana yol gösteren, tezimi en verimli şekilde hazırlamama büyük katkısı olan, benden bilgilerini, ilgi ve alakasını eksik etmeyen danışman hocam Sayın Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN' a teşekkürlerimi ve saygılarımı sunarım. Yüksek lisans eğitimim boyunca bana vermiş oldukları bilimsel desteklerinden dolayı Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı Başkanı hocam Sayın Prof. Dr. Ayşe Saide ŞAHİN' e ve hocalarım Sayın Prof. Dr. Kısmet Esra NURULLAHOĞLU ATALIK'a ve Sayın Prof. Dr. Salim YALÇIN İNAN' a teşekkürlerimi sunarım. Tez çalışmamda Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde anket çalışmalarımı yapmama izin veren ve çalışmalarında destek veren Sayın Prof. Dr. Sevgi PEKCAN hocama da teşekkürlerimi sunarım.

Bana her zaman güvenen, kararlarımaya saygı duyan, maddi ve manevi her anlamda bana destek olan, sevgi, şefkat ve yardımlarını benden hiçbir zaman esirgemeyen, her zaman hayatımı kolaylaştıran ve tez çalışmamda da bana destek olan sevgili eşim Dr. Hüseyin Orkun YAŞAR'a ve aileme sonsuz sevgi ve teşekkürlerimi sunarım. Son söz olarak da tez çalışmamda çok büyük emek veren, gece gündüz yardımlarını esirgemeyen, kardeşim gibi sevdiğim, sevgili kuzenim Sevgi ÜNAL'a da sevgi ve teşekkürlerimi sunarım.

Makbule YAŞAR

Haziran 2023

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	iii
TEZ ONAY SAYFASI	vi
TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU	vii
BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
TABLolar LİSTESİ	xi
ÖZET	xiii
ABSTRACT	xiv
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
1.1. Araştırmanın Amacı	2
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1. Çocuklarda Kronik Süpüratif Akciğer Hastalıkları ve Patofizyoloji	3
2.2. Predispozan faktörler.....	3
2.3. Hava Yolu Mikrobiyolojisi	5
2.4. Kistik Fibrozis (KF)	7
2.4.1. Genetiği.....	7
2.4.2. Klinik bulgular	7
2.4.3. Tanı	8
2.4.4. Tedavi.....	9
2.5. Bronşektazi.....	10
2.5.1. Tanısı	10
2.5.2. Tedavisi.....	10
2.6. Primer Siliyer Diskinezi	11
2.6.1. Tanısı	11
2.6.2. Tedavi.....	12
2.7. Bronşiyolitisi Obliterans.....	12
2.8. Çocuklarda Kronik Akciğer Hastalığı (KAH)	13
2.9. Akciğer Kompliyansı	14
2.9.1. Pulmoner kompliyansı etkileyen faktörler	15
2.9.2. Akciğer kompliyansının klinik önemi.....	16
2.10. İlaç Uyumu.....	17
2.11. Çocuklarda İlaç Uyumu	18
2.12. Hastaların İlaç Uyumunda Karşılaştığı Engeller.....	20

2.13. İlaç Uyumunu Artıracak Önlemler.....	21
2.14. Yaşam Kalitesi	22
2.15. Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Önemi	22
3. GEREÇ VE YÖNTEM	25
3.1. Araştırmanın Türü	25
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer.....	25
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi	25
3.4. Veri Toplamada Kullanılan Formlar	25
3.5. Araştırmanın Etik İlkeleri.....	29
3.6. Verilerin Analizi.....	300
4. BULGULAR	31
4.1. Karşılaştırmalar	38
4.1.1. Hastalık tanısına göre ilaç uyumu karşılaştırmaları	38
4.1.2. Bazı sosyodemografik özelliklere göre ilaç bilgisi karşılaştırmaları	42
4.1.3. Çocuk yaş grubuna göre ilaç uyumu karşılaştırmaları.....	43
4.1.4. Çocuk (kendisi) ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hesaplanması ve karşılaştırmalar.....	44
5. TARTIŞMA	53
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	61
7. KAYNAKLAR.....	63
8. EKLER.....	699

TEZ ONAY SAYFASI

Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi **Makbule Yaşar**'ın "**Süpüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi**" başlıklı tezi tarafımızdan incelenmiş; amaç, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Konya / 20/06/2023

Tez Danışmanı Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN
Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı

Jüri Üyesi Prof. Dr. Ayşe Saide ŞAHİN
Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı

Jüri Üyesi Dr. Öğr. Üyesi Esra ŞUMLU
KTO Karatay Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı

Yukarıdaki tez, Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulunun 20/06/2023 tarih ve 15/23 sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Hasibe VURAL

Enstitü Müdürü

TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Süperatif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi başlıklı tez çalışmamın toplam **54** sayfalık kısmına ilişkin, 06/06/2023 tarihinde tez danışmanım tarafından **Turnitin** adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı **%13** olarak belirlenmiştir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Tez kabul sayfası hariç
2. Tez çalışması orijinallik raporu sayfası hariç
3. Bilimsel etik beyannamesi sayfası hariç
4. Önsöz hariç
5. İçindekiler hariç
6. Simgeler ve kısaltmalar hariç
7. Materyal ve metot hariç
8. Kaynaklar hariç
9. Alıntılar dahil
10. 7 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tez Çalışması Orijinallik Raporu Uygulama Esaslarını inceledim ve tez çalışmamın, bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranının (%30) altında olduğunu ve intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

20/06/2023

Makbule YAŞAR

Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN

BİLİMSEL ETİK BEYANNAMESİ

Bu tezin tamamının kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar tüm aşamalarında bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini, tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez hazırlama kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel kurallara uygun olarak atıf yapıldığını ve bu kaynakların kaynaklar listesine eklendiğini beyan ederim.

20/06/2023

Makbule YAŞAR

SİMGELER VE KISALTMALAR

KISALTMALAR

- ABPA: Allerjik Bronkopulmoner Aspergilos
ARDS: Akut Solunum Sıkıntısı Sendromu
BAL: Bronşiyal Akciğer Lavajı
BMI: Beden Kitle Endeksi
BO: Bronşiyolitis Obliterans
BT: Bilgisayarlı Tomografi
cAMP: Siklik Adenozin Monofosfat
Cl: Klor
ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği
DİP: Duygusal işlevsellik puanı
DİOS: Distal İntestinal Obstirüksiyon Sendromu
DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü
FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
HS: Hipertonik Salin
IgE: İmmunglobulin E
IgG: İmmunglobulin G
IRT: İmmün Reaktif Tripsinojen
IV: İntravenöz
İAH: İnterstitiyel Akciğer Hastalığı
KAH: Kronik Akciğer Hastalığı
KF: Kistik Fibroz
KFTR: Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör
KFTR: Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör
KOA: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
NCPIE: Ulusal Hasta Bilgileri ve Eğitimi Konseyi
NIMV: Non İnvazif Mekanik Ventilasyon
NPF: Nazal Potansiyel Farkı
OİP: Okul işlevselliği puanı
ÖTP: Ölçek Toplam Puanı
PCD: Primer Sliyer Diskinezi
PEP: Pozitif Ekspiratuar Basınç
PSD: Primer Siliyer Diskinezi
PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

SFT: Solunum Fonksiyon Testi

SİP: Sosyal işlevsellik puanı

SYK: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

ÜSY: Üst Solunum Yollarında

YÇBT: Yüksek Çözünürlüklü Bilgisayarlı Tomografisi



TABLolar LİSTESİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 2.1. Çocuklarda enfeksiyon ve püyün temizlenme zayıflığının mekanizmaları	4
Tablo 2.2. Bronşektazili hastalardan izole edilen mikroorganizmalar.....	6
Tablo 2.3. KF düşündüren klinik bulgular.....	8
Tablo 4.1. Çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri.....	31
Tablo 4.2. Hastalıklar ile ilgili özellikler ve ebeveynlerin ilaç bilgisi ve tutumu.....	32
Tablo 4.3. İlaçların kullanımı ve ilaç uyumuyla ilgili tutum ve davranışlar	33
Tablo 4.4. Çocukların kronik hastalık nedeniyle ilaç kullanımından etkilenme durumları ...	34
Tablo 4.5. Hastaların ilaç kullanmama nedenleri.....	34
Tablo 4.6. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı.....	35
Tablo 4.7. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı	36
Tablo 4.8. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı.....	37
Tablo 4.9. Hastalık tanısına göre ilaç bilgisi, kullandığı ilaç sayısı ve doz sıklık bilgisi	38
Tablo 4.10. Hastalık tanısına göre ilaç kullanım sıklığı, ilaçlarla ilgili yeterli bilgi alma ve ilaçla ilgili bilgi kaynağı alma tercihleri	39
Tablo 4.11. Hastalık tanısına göre ilaç düzenli kullanımı, ilaç kullanımın nasıl olduğu ve ilaçla ilgili sorun yaşaması durumunda yapılanlar	40
Tablo 4.12. Hastalık tanısına göre ilaç unutma sıklığı ve ilaç unutulmuş yerlerin sıklığı	41
Tablo 4.13. Hasta tanısına göre ilaç hatırlamacının ilaç kullanımında yardımcı olması durumu.....	42
Tablo 4.14. Aile tipine göre ilaç bilgisi, doz sıklık bilgisi ve ilaçla ilgili bilgi kaynağı aldığı yerler.....	42
Tablo 4.15. Ailelerin gelir durumuna göre ilaç bilgisi, doz sıklık bilgisi, ilaçla ilgili yeterli bilgi alması ve ilaçla ilgili sorun yaşaması durumunda yapılanlar.....	43
Tablo 4.16. Çocuk yaş grubuna göre düzenli kullanım, kullanılan ilaç sayısı, ilaç bilgisi ve doz sıklık bilgisi.....	44
Tablo 4.17. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırılması.....	45
Tablo 4.18. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması.....	46
Tablo 4.19. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar.....	47

Tablo 4.20. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık tanısı özelliklerine göre karşılaştırılması	47
Tablo 4.21. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması	48
Tablo 4.22. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar	49
Tablo 4.23. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık tanısı özelliklerine göre karşılaştırılması	50
Tablo 4.24. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması.....	50
Tablo 4.25. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar.....	51

ÖZET

Necmettin Erbakan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı

Tıbbi Farmakoloji

[Yüksek Lisans Tezi]

SÜPÜRATİF AKCİĞER HASTALIĞI NEDENİYLE TAKİP VE TEDAVİ EDİLEN ÇOCUKLARDA İLAÇ UYUMU İLE YAŞAM KALİTESİNİN VE UYUMSUZLUĞA YOLAÇAN FAKTÖRLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Makbule YAŞAR

Konya-2023

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Kliniğinde takipte olan ve kontrol için başvuran süpüratif akciğer hastalığı tanısı almış çocukların, doktorlarının verdiği tedavilere uyum oranları ile yaşam kalitelerinin araştırılması ve tedavi uyumlarını etkileyen ve engelleyen faktörlerin değerlendirilmesi amaçlanarak 8-12 yaş arası çocuklar, 13-18 yaş arası ergenler ve aileleriyle bir araştırma yapıldı. Toplamda 430 kişi olmak üzere, 215 hasta ve 215 ebeveyniyle görüşüldü. Çalışmanın detayları hastalara ve ebeveynlere anlatılarak gönüllü onam formu imzalatıldı. 8-12 yaş çocuklar ve 13-18 yaş ergenler için geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış olan genel yaşam kalitesi ölçeği çocuk/ergen değerlendirme formu ve ebeveyn formu dolduruldu. Ayrıca ebeveynler için de yaşam kalitesi anketi ve çocuklarda ilaç uyumu, yaşam kalitesi ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi için hazırlanan form uygulandı. Bu formlar doğrultusunda uygun istatistiksel analizler yapılarak sonuçlar değerlendirildi.

Ebeveynlerin verdikleri cevaplara göre çocukların %58,6'sı ilaçlarını düzenli kullanmaktadır; 8-12 ve 13-18 yaşındaki çocuklar karşılaştırıldığında, 13-18 yaş grubunda düzenli ilaç kullananların, ilaçları ve dozlarını bilenlerin önemli oranda daha yüksek olduğu bulunmuştur. Hastaların en önemli ilaç kullanmama nedeni ilacın kokusunu ve tadını sevmemesi; diğer iki en sık neden unutma ve sosyal hayatı etkilemesidir. Ebeveynlerin yaklaşık %88'i, çocukların her gün ilaç alması dolayısıyla üzülüğünü, ayrıca çocukların günlük aktivitelerini ve hayat kalitesini etkilediğini ve yaklaşık %45'i arkadaşlarının ilaç alması konusunda düşüncelerini önemseydiğini ifade etmiştir. Çocuk ve ebeveynlere göre çocuk yaşam kalite puanları sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırıldığında, aile tipinin önemli olduğu, çekirdek ailelerde sağlık kurumu, doktor/hemşireden ilaç ve kullanımları hakkında bilgi almanın daha fazla olduğu ve çocukların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Gelir durumu yüksek olanlarda ilaçlar hakkında yeterli bilgi alanların, ilaçları ve dozlarını bilenlerin oranının ve yaşam kalitesinin anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür. 8-12 yaş çocuk ve ebeveynlere göre çocuk yaşam kalite puanları ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırıldığında, bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. 13-18 yaş için tedavide sorun yaşamaması durumunda doktora danışanlarda ve bilgi kaynağı doktor/sağlık kuruluşu olanlarda yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç olarak, süpüratif akciğer hastalığında ilaç kullanan çocuklar ve ailelerinde yaş, gelir, aile tipi gibi sosyodemografik özellikler ve bilgi kaynakları ilaç uyumu ve yaşam kalitesi üzerinde etki gösterebilmektedir. Ayrıca, sürekli ilaç kullanımı çocukların günlük aktivitelerini ve yaşam kalitesini etkilemektedir.

Anahtar sözcükler: Bronşektazi, Çocuklarda ilaç uyumu, Çocuklarda yaşam kalitesi, Kistik fibrozis, Süpüratif akciğer hastalığı.

ABSTRACT

Necmettin Erbakan University, Graduate School of Health Sciences

Department of Medical Pharmacology

Medical Pharmacology

[Master Thesis]

EVALUATION OF DRUG COMPLIANCE AND QUALITY OF LIFE IN CHILDREN FOLLOWED UP AND TREATED FOR SUPPURATIVE LUNG DISEASE AND FACTORS CAUSING NONADHERENCE

Makbule YAŞAR

Konya-2023

The study was conducted with children aged 8-12 years, adolescents aged 13-18 years and their families to investigate the compliance rates and quality of life of children diagnosed with suppurative lung disease who were being followed up in the Necmettin Erbakan University, Faculty of Medicine, Pediatric Chest Diseases Clinic and who were admitted for control, and to evaluate the factors affecting and preventing their treatment compliance. A total of 430 people, 215 patients and 215 parents were interviewed. The details of the study were explained to the patients and parents and a voluntary consent form was signed. The child/adolescent assessment form and parent form of the general quality of life scale, for which validity and reliability studies were conducted for children aged 8-12 years and adolescents aged 13-18 years, were completed. In addition, a quality of life questionnaire and a form prepared for the evaluation of medication adherence, quality of life and factors leading to nonadherence in children were applied for parents. In accordance with these forms, appropriate statistical analyses were performed and the results were evaluated.

According to the answers given by the parents, 58.6% of the children used their medications regularly; when children aged 8-12 and 13-18 years were compared, it was found that those who used medications regularly and knew the medications and dosages were significantly higher in the 13-18 age group. The most important reason for not taking medication was not liking the smell and taste of the medication; the other two most common reasons were forgetting and interference with social life. Approximately 88% of the parents stated that their children felt upset because they were taking medication every day and that it affected their daily activities and quality of life, and approximately 45% of the parents said that their children cared what their friends thought about them taking medication. When child quality of life scores by child and parent were compared according to sociodemographic characteristics, it was found that family type was important, receiving information about medicines and their use from the health institution, doctor/nurse was more common in nuclear families and children's quality of life was higher. It was observed that the rate of those who received adequate information about medicines, knew the medicines and their dosages and quality of life was significantly higher in those with higher income. When the quality of life scores of children aged 8-12 years were compared according to the characteristics of medication adherence according to children and parents, it was found that the quality of life scores of children were higher in those whose source of information was doctor/nurse/health institution. For 13-18 years of age, it was concluded that quality of life scores were higher in those who consulted a doctor in case of treatment problems and in those whose source of information was a doctor/health care provider.

In conclusion, sociodemographic characteristics such as age, income, family type and information sources may have an effect on medication adherence and quality of life in children and their families who use medication for suppurative lung disease. Moreover, continuous medication use affects children's daily activities and quality of life.

Keywords: Bronchiectasis, Cystic fibrosis, Medication adherence in children, Suppurative lung disease, Quality of life in children.

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Süpüratif akciğer hastalıkları, akciğer dokusunda iltihaplanma ve yıkıma neden olan çeşitli enfeksiyonlara verilen genel bir isimdir. Çocuklarda en yaygın klinik süpüratif akciğer durumları ampiyem, akciğer apsesi ve bronşektazi ve daha az sıklıkla nekrotizan pnömonidir. Yakın zamana kadar bronşektazi, çocuklarda en sık görülen kalıcı süpüratif akciğer hastalığıydı. Uzamış bakteriyel bronşit, çocuklarda yeni tanımlanan kronik süpüratif bir durumdur ve bronşektaziden daha az kalıcıdır, ancak daha sıktır (Chang ve ark., 2016). Ayrıca, son zamanlarda bronşektazi tanısı için gerekli radyografik özelliklerin bulunmadığı durumlarda bronşektazinin klinik özelliklerini tanımlamak için “kronik süpüratif akciğer hastalığı” terimi kullanılmaktadır. Webster’s New College Dictionary, süpürasyonu püy oluşturma veya boşaltma işlemi olarak tanımlar. Püy, nötrofil akışına ve apoptoza, mikrobiyal temizliğe ve sıklıkla yakın dokuların nekrozuna yol açan, enfeksiyona yanıt olarak yoğun inflamasyondan kaynaklanan bir vücut sıvısıdır.

Püy, kaydedilen ilk tıbbi eserlerde dahi yer almaktadır. MÖ 1550 Mısır tıbbi papirüslerinde (Leake, 1952) ve MÖ 430’da Hipokrat’ın eserlerinde apselerden püy boşaltmak için birçok reçete bulunmuş ve Hipokrat ampiyemi birçok yazısında tanımlamıştır. (Adams, 1929). 19. Yüzyılın başlarında, bronşektazi, ampiyem ve akciğer apsesi, otopside not edilen ancak henüz enfeksiyonla bağlantılı olmayan cerahatli sekresyonlarla ilişkili klinik antiteler olarak kabul edildi. 19. Yüzyılın ikinci yarısında, bakterilerin enfeksiyonlarla ilişkisi tespit edildi. Pasteur, püy içinde mikroorganizmaların bulunduğunu ve pürülan enfeksiyonlara neden olmak için bu mikroorganizmaların gerekli olduğunu bildirdi (Pasteur, 1878). 19. Yüzyılın sonunda, bakteriyoloji ders kitapları piyojenik bakterileri Staphylococcus aureus ve Streptococcus pyogenes’i sınıflandırdı ve lobar pnömoninin en yaygın nedeninin pnömokok olduğunu kaydetti. 20. Yüzyılın ilk çeyreğinde, antibiyotiklerin geliştirilmesinden önce, radyografik görüntüleme pnömoni, akciğer apsesi ve plevral hastalık tanısında devrim yaratan standart bir teşhis aracı haline geldi (Walsh, 1907).

Özellikle son 50 yılda, aşılarda gelişmesi, beslenmenin iyileştirilmesi, halk sağlığı hizmetleri, çevresel tahriş edici maddelere ve kirliliğe ilişkin farkındalık ve antibiyotik ya da antifungal tedavilerin gelişmesiyle, yaşam kalitesinin iyileşmesi ve buna uygun ilaçların düzenli kullanımı sonucu bronşektazi gibi süpüratif akciğer hastalıklarının prevalansı gelişmiş

lkelerde önemli ölçde azalmıřtır; ancak halen önemli bir morbidite nedeni olmaya devam etmektedir.

İlaç uyumu konusu özellikle 1960'lı yıllardan sonra önem kazanmıřtır. Dünya Saęlık Örgtü (DSÖ) tarafından, tedavi uyumu; hastanın saęlık önerilerine uyması, beslenmesine dikkat etmesi ve saęlığı için gereken yařam deęişikliklerine özen göstermesinin hepsini içeren bir yaklařımdır (World Health Organisation, 2010). Kronik hastalıkları olan çocuklarda tedaviye uyumsuzluk, dięer birçok yař grubunda olduęu gibi hastaneye yatıř sayısını, morbidite ve mortaliteyi arttırmaktadır. Tedaviye uyum saęlanamaması hastanın yařam kalitesinin düşmesinin yanı sıra saęlık harcamalarının da artmasına neden olmaktadır.

Yařam kalitesi ise bireyin sadece saęlık durumu ile kısıtlanmayan kiřinin birçok yönden iyilik halidir (Eser ve ark., 2008). Kısacası yařam kalitesi, saęlığın ötesinde bireyin içinde bulunduęu kořulların bedensel, ruhsal ve sosyal yönlerini de kapsayan bütncl bir durumdur (Orley ve Kuyken, 1994).

Spratif akcięer hastalıęı olan çocuklar yıllarca kronik olarak takip ve tedavi almak zorunda kalmaktadır. Hastaların gnlk tedavileri ve bakımlarının çok zahmetli ve pahalı olması aile ve çocuęun tm yařam kalitesini olumsuz etkiler. Bu nedenle multisistemik olan bu hastalıęın tedavi ve bakımında multidisipliner bir ekip yaklařımı gereklidir.

1.1. Arařtırmanın Amacı

Çocuk Göęs Hastalıkları Klinięinde takipte olan ve kontrol için bařvuran spratif akcięer hastalıęı tanısı almıř çocukların, doktorları tarafından verilen tedavilere uyum oranlarının ve yařam kalitelerinin arařtırılması ve tedavi uyumlarını etkileyen ve engelleyen faktrlerin deęerlendirilmesi amaçlanmıřtır. Ayrıca kronik akcięer hastalıęı nedeniyle tedavi altında olan ve takip edilen bu hasta grubunda ilaç uyumu ile yařam kalitesinin ve uyumsuzluęa yol ačan faktrlerin etkileřimi arařtırılmıřtır.

lkemizde ve dnyada kronik spratif akcięer hastalıęı tanısı alan çocuklarda ilaca uyum konusunda yapılmıř sınırlı sayıda çalıřma bulunmakta ve sonuçlar arařtırma yapılan poplasyona gre deęiřebilmektedir. İlaç uyumsuzluęu komplikasyonların ortaya çıkmasına, prognozun kötüleřmesine, ölm riski ve tedavi maliyetinde artıřa neden olabilmektedir. Bu tez çalıřmasından elde edilen sonuçların, tedaviye uyum konusunda ekonomik, sosyal ve bilimsel açıdan literatre katkı saęlayacaęı düşünlmektedir.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Çocuklarda Kronik Süpüratif Akciğer Hastalıkları ve Patofizyoloji

Süpüratif pulmoner durumların ortak temaları, kalıcı ve tekrarlayan enfeksiyon, yoğun nötrofilik inflamasyon ve enfekte materyalin temizlenmesinin zor ya da zayıf nitelikte olmasıdır. Klasik süpüratif akciğer hastalıkları, ekspektore balgamda gözlenen veya plevral kateterlerden drenaj prosedürleri ve bronkoalveolar lavaj ile örneklenen püy ile karakterizedir.

Kalıcı inflamasyon yıkıcı hale gelir ancak genellikle bir akciğer bölgesine lokalizedir. Akciğer apseleri genellikle kalın duvarlı lokalize bölgelerdir; bronşektazi, kistik fibrozisli çocuklarda bile, sadece yamalı peribronşiyolar pnömoni ile ortaya çıkar ve bir endobronşiyal apse olarak kabul edilebilir (Boon ve ark., 2016). Sepsis, çocuklarda akciğer apsesi veya bronşektazi nedeniyle nadiren görülür.

2.2. Predispozan Faktörler

Enfekte sıvının pulmoner klirensi zayıftır. Bunun için birden fazla mekanizma bazı klinik örneklerle (Tablo 2.1) birlikte listelenmiştir.

Bozulmuş konak savunması veya doku hasarı varlığında tekrarlayan aspirasyon, tekrarlayan ve kalıcı hava yolu enfeksiyonuna yol açar. Kötü ağız hijyeni ve diş eti hastalığı, nörolojik bozukluğu olan çocuklarda ve viral solunum yolu enfeksiyonlarını takiben aspirasyon yapan çocuklarda bu sürece katkıda bulunur (Khoshoo ve Edell, 1999). Postenfeksiyöz bronşektazili çocuklarda, balgam ve bronkoalveolar lavajdan izole edilen organizmalar nazofarenkslerinde yıllarca kalıcı kolonizasyona sahiptir (Hare ve ark., 2013).

1800'lü yıllarda bronşektazi çoğunlukla boğmaca, kızamık ve tüberküloz gibi o zamanlar yaygın olan bulaşıcı hastalıkların sekelleriyle veya hava yolunda tutulan yabancı cisimlerin uzun vadeli etkileriyle ilişkilendiriliyordu. Son yıllarda aşılardan ve tedavilerdeki gelişmelere bağlı olarak prevalansı önemli ölçüde azalmıştır. Halen önemli bir morbidite nedeni olmasına rağmen, gelişmiş ülkelerde nispeten nadir olarak kabul edilmektedir.

Bronşektazi, çevresel tahriş edici maddelere ve kirliliğe kronik maruz kalma ile şiddetlenir. Tütün, pişirme yakıtı, duman, ozon ve kükürt dioksit goblet hücresi ve submukozal bezlerde mukus çıkışını artırır (Leigh, 2002). Uzun süreli tütün dumanına maruz

kalma ayrıca hava yollarındaki goblet hücre sayısını ve yoğunluğunu artırarak hava yolunu aşırı salgılayıcı bir duruma dönüştürür. Bronşektazi, alt solunum yolu viral enfeksiyonlarında olduğu gibi, hava yolu enfeksiyonunun kısır döngüsünden de kaynaklanabilir ve sonraki enfeksiyonlarla şiddetlenen hava yolu yaralanmasına yol açar (Goval ve ark., 2016). Tekrarlayan viral solunum yolu enfeksiyonları, hane halkı kalabalık olduğunda ve kreşe devam edildiğinde daha sık görülür ve bronşektazi ile ilişkilidir (Singleton ve ark., 2016). Ayrıca dünya çapında yetersiz beslenme, konak savunmasını bozarak da bu süreçte rol oynar. Bronşektazi ile başvuran çocuklarda karşılaşılan bağışıklık yetersizliklerinde, geniş bir vaka serisinde 131 çocuğun %73'ünde bu yetersizliği B hücre bozukluklarının oluşturduğu bulunmuştur (Brower ve ark., 2014). Bu grupta immünglobulin G (IgG) eksikliği vakaların üçte ikisini oluşturduğu, T hücre bozuklukları; hiper-immünglobulin E (IgE) sendromu, ataksi-telanjektazi ve Wiskott-Aldrich sendromunun ise sadece %7'sini oluşturduğu görülmüştür.

Tablo 2.1. Çocuklarda enfeksiyon ve püyün temizlenme zayıflığının mekanizmaları

Harici sıkıştırma	Hiler adenopati Tümörler, kistler Vasküler halkalar ve askılar
Endobronşiyal tıkanıklık	Yabancı cisim aspirasyonu Endobronşiyal granülom
Kötü hava yolu stabilitesi	Trakeo ve bronkomalazi (TE Fistül onarımı dahil)
Konjenital pulmoner hava yolu malformasyonları	Bronşiyal atrezi, bronşiyal stenoz Konjenital kiditik adenomatoid malformasyon İntraobel sekestrasyon, bronkojenik kist
Mikro aspirasyon	Disfalji sendromları Laringeal yarık, TE fistül
Bozulmuş öksürük işlevi	Nöromusküler zayıflık, bozulmuş öksürük eşiği
Bozulmuş siliyer işlev	Kistik Fibroz (KF), siliyer dizkineziler
Bozulmuş bağışıklık sistemi	B hücreleri eksiklikleri IgG eksiklikleri ve IgG alt sınıf eksiklikleri IgA eksiklikleri Kronik granüamatoz hastalık Kombine değişken immün yetmezlik ve T hücreleri değişiklikleri
Anormal mukus reolojisi	Kistik fibröz (KF), siliyer diskineziler Postenfeksiyöz bronşektazi

(Brook ve Finegold, 1980)

2.3. Hava Yolu Mikrobiyolojisi

Çocuklarda süperatif akciğer hastalığına neden olan patojenler, aerobik ve anaerobik bakterileri ve daha az sıklıkla mantarları içerir. Virüsler, radyografik olarak saptanan diffüz veya yamalı pnömoniye neden olabilir, ancak püy nadiren tanımlanır. Bununla birlikte, adenovirüs gibi virüslerin bronşiyolitisi obliteransa neden olduğu bilinmektedir ve bu da bronşektazi ile komplike bir hale gelir (Colom ve ark., 2015). Bakteriyel patojenler, altta yatan spesifik klinik bozukluğa bağlı olarak değişir (Tablo 2.2).

Bu listenin istisnaları, yenidoğan dönemindeki yaşa özgü patojenleri, örneğin gram negatif organizmaları ve B grubu streptokokları içerir. Fungal apseler, onkolojik bozukluğu olanlar ve transplantasyon alıcıları dahil olmak üzere bağışıklığı baskılanmış hastalarda daha sık görülür. X'e bağlı agamaglobülinemi ve hiper-IgE sendromu gibi immün yetmezliği olan çocuklar, akciğer apsesine ve kronik hava yolu ya da parankim hasarına yol açabilen tekrarlayan Stafilokokal enfeksiyonlara yatkındır. Çocuklarda akciğer apselerinden hem aerobik hem de anaerobik bakteri izole edilmiştir (Madhani ve ark., 2016).

Aspirasyon pnömonisini teşhis etmek için transtrakeal aspirasyon uygulanan nörolojik bozukluğu olan çocuklar arasında, 74 aspiratın 67'sinde yani %90'ında hem aerobik hem de anaerobik bakteri üremiştir. Aspergillus enfeksiyonu, astımlı ve kistik fibrozisli (KF) çocuklarda bronşektaziyi artırır ve bağışıklığı baskılanmış hastalarda akciğer apselerine neden olabilir (Reddig ve Carter, 2017).

Kistik fibrozisli çocuk ve erişkinlerin ve idiyopatik bronşektazili erişkinlerin hava yolu kültürlerinden izole edilen *Pseudomonas aeruginosa*'nın varlığı, Psödomonal enfeksiyonu olmayanlara kıyasla daha hızlı akciğer fonksiyonu azalması ve artmış morbidite ile ilişkilidir (Evans ve ark., 1996; Gibson ve ark., 2003). *Pseudomonas*'ın balgam veya bronkoalveoler lavajdan ilk izolasyon yaşı, kistik fibrozisli çocuklarda postenfeksiyöz bronşektazi ve primer siliyer diskinezi (PSD) olan çocuklar ve genç erişkinlere kıyasla çok daha erkendir (Kidd ve ark., 2014).

Yapılan bir çalışmada bronkoalveoler lavaj uygulanan KF tanısı konan 68 bebek arasında, %18'inde 2 yaşına kadar izole edilmiş *Pseudomonas* var olduğu bulunmuştur (Ramsey ve ark. 2014). Prospektif olarak çalışılan ayrı bir kohortta, kistik fibrozisli 155 çocuktan 82'sinde (%53) 5 yaşına geldiklerinde izole edilmiş *pseudomonas* varlığı gözlemlenmiştir (Kidd ve ark., 2014).

Tablo 2.2. Bronşektazili hastalardan izole edilen mikroorganizmalar

Kistik fibrozis	Kronik aspirasyon	Enfeksiyon sonrası bronşektazi	Hareketsiz silyalar	Akciğer apsesi
Pseudomonas aeruginosa	Alfa hemolitik streptococcus	Haemophilus influenzae tip b olmayan	Haemophilus influenzae tip b olmayan	Ağız florası
Staphylococcus aureus (MRSA dahil)	Staphylococcus aureus	Streptococcus pnömonisi	Staphylococcus aureus	Staphylococcus aureus
Stenotrophomonas maltophilia	Streptococcus pnömonisi	Moraxella catarrhalis	Streptococcus pnömonisi	Pseudomonas aeruginosa
Burkholderia cepacia kompleksi	Peptococcus	Staphylococcus aureus	Moraxella catarrhalis	Proteus mirabilis
Haemophilus influenzae tip b olmayan	Peptostreptococcus	Pseudomonas aeruginosa (yetişkinler)		Aspergillus türleri
Achromobacter	Fusobacterium			Anaerobik organizmalar
Tüberküloz olmayan mikobakteriler	Bacteroides melaninogenicus			
	Veillonella			
	Pseudomonas aeruginosa			

(Reddig ve Carter, 2017)

Buna karşılık, kistik fibrozis ile ilgisi olmayan yeni bronşektazi tanısı almış 3 ay ila 16 yaş arası 113 çocuktan 3'ünde yani %2.7'sinde, bronkoalveoler lavaj örnekleri izole edilerek, 104 CFU/ml'nin üzerinde Pseudomonas varlığı bulunmuştur (Kapur ve ark., 2012). Benzer şekilde, PSD 2-24 yaş arası 118 çocukta mukoid ve mukoid olmayan pseudomonas sırasıyla %3 ve %6 oranında görülmüştür (Davis ve ark., 2015). Pseudomonas hava yolu enfeksiyonu erişkinlerde KF, PSD ve idiyopatik bronşektazide sıklıkla kalıcıdır ve diğer bakteriyel patojenlere göre daha agresif ve tekrarlayan tedavi gerektirir (Reddig ve Carter, 2017).

2.4. Kistik Fibrozis (KF)

KF, mukus ve ter bezlerinin bulunduğu solunum, sindirim ve üreme sistemlerini etkileyen kalıtsal bir hastalıktır. Kistik fibrozisde vücuttaki mukus sıvısı yapışkan ve koyu kıvamlıdır. Bu sebeple bu hastalarda solunum güçlüğü, akciğer enfeksiyonları, beslenme sorunları, tuz kaybına bağlı bazı sendromlar sık görülür. Bebeklerin çoğunda hastalık doğumdan hemen sonra topuk kanı testi ile saptanabilmektedir. Belirtiler genelde erken çocukluk döneminde ortaya çıkar ve çocuktan çocuğa farklılık gösterir; klinik durum zamanla yavaşça ilerler, akciğerler ve sindirim sistemi giderek daha fazla zarar görür. Mevcut sorunları azaltmak ve yaşam kalitesini artırmak için tedaviler vardır; ancak maalesef bu hastalarda yaşam süresi çok uzun değildir (Karakoç ve Karakoç, 2007; Balfour ve Elborn, 2007).

2.4.1. Genetiği

Kistik Fibrozis genetik bir hastalıktır. 7. kromozomun uzun kolunda bulunan q22-31 bölgesindeki bir dizi gen ile kalıtılmaktadır. İlgili gen bölgesi kistik fibrozis transmembran regülatör (KFTR) protein sentezinden sorumludur. KFTR proteini, siklik adenzin monofosfat (cAMP) bağlı klor kanalları üzerinde etkin bir rolü bulunmaktadır (Collins, 1992). Kistik Fibroziste ilgili proteinin işlevini kaybetmesi sonucunda; solunum, sindirim ve üreme sistemlerindeki birçok organda epitelin hücre plazma membranında klor taşınması bozulmuştur (Le drevo ve ark. 2008). Yoğunlaşan mukus sıvısı duktuslarda tıkanıklığa sebep olur. Hastalığın en önemli komplikasyonu akciğer hasarıdır ve ölümlerin %90'ı akciğer tutulumundan kaynaklanır (Karakoç ve Karakoç, 2007). Yoğun mukus sebebiyle mikroorganizmalar ortamdaki yeterince uzaklaştırılmaz ve iltihap bölgesine çok sayıda bağışıklık sistemi hücreleri akın eder. Bu hücrelerin de iltihap bölgesinde parçalanması ve mevcut mukus yoğunluğunun üzerine DNA parçalarının da eklenmesiyle kistik fibrozisli hastalarda tıkanıklık daha da derinleşir (Davis, 1999).

2.4.2. Klinik bulgular

Kistik Fibrozisli kişilerde mukus yoğun bir hal almıştır. Buna bağlı enfeksiyon riski artar ve hasta solunum güçlüğü çeker. Kistik fibrozisli hastalarda sindirim enzimlerinin üretimindeki sıkıntılar sebebiyle hastalarda sindirim problemleri olabilir. Ayrıca kistik fibroziste terde fazla tuz atılımına bağlı hastada dehidratasyon bulguları görülebilir. Yine bu hastalığa sahip kişilerde diyabet, osteoporoz ve kısırılık gelişme olasılığı artabilir (Balfour ve Elborn, 2007). Birçok organ sistemi üzerinde etkili olan kistik fibrozisin tespitinde hastalığa

özgül bulgular olsa da birçok hastalıkta görülen bulgular kistik fibrozisde de görülebilmektedir. Bu sebeple kistik fibrozisin ayırıcı tanısında hikâye ve fizik muayene açısından özenli ve dikkatli davranılmalıdır (Türk Toraks Derneği, 2011). Kistik fibrozis açısından uyarıcı olması gereken bulgular Tablo 2.3.'de yer almaktadır.

Tablo 2.3. KF düşündürülen klinik bulgular

Sinopulmoner Bulgular

Mukoid psödomonas aeuginosa ve Burkholderia cepacia gibi tipik
KF patojenleri ile enfeksiyon ya da persistan kolonizasyon
Kronik öksürük ve balgam çıkarma
Nazal polip
Pansinüzit
Bornşektazi
Radyolojik olarak persistan infiltrasyon
Parmaklarda çomaklaşma

Gastrointestinal Sistem Bulguları

Mekonyum ileusu
Distal intestinal obstrüksiyon sendromu (DİOS)
Rektal prolapsus
Tekrarlayan pankreatit atakları
Biliyer siroz
Malnütrisyon
Büyüme geriliği
Hipoproteinemi

Diğer

Hipokloremik, hiponatremik metabolik alkoloz
Konjenital bilateral vaz deferans yokluğu

(Balfour ve Elborn, 2007)

2.4.3. Tanı

Ülkemizde Kistik Fibrozis tanısının konulmasında yenidoğanlardan alınan topuk kanı tarama testi önem arz etmektedir. Yenidoğandan alınan topuk kanı örneğinde immün reaktif tripsinojen (IRT) analizi ile kistik fibrozis tanısı büyük ölçüde konulabilmektedir. Kistik Fibrozisli hastalarda salgı kanallarındaki tıkanıklığa bağlı kandaki IRT miktarı artar. IRT düzeyi yaşamın ilk iki ayında sürekli düşme eğiliminde olması sebebiyle ilk 6 haftadan sonra kandaki IRT düzeyinin sağlıklı bireylerdeki kandaki IRT miktarına yaklaşması sebebiyle testin güvenilirliği kaybolur. Kistik fibrozis taramasında birinci taramada IRT değeri yüksek çıktığında tanıda güvenilirliği artırmak için kontrol amaçlı tarama testi tekrarlanmalıdır. Kistik fibrozis tanısında en değerli tanı yöntemi ter testidir. Pozitif veya sınırda ter testi sonucu olan her çocuğa genetik analiz uygulanmalıdır. Ancak bilinmelidir ki; negatif genetik analiz sonucu KF'i dışlamaz, pozitif sonuç ise anlamlıdır. Sonuçlar her zamanki gibi klinik durumla birlikte değerlendirilmelidir. (Elborn ve Bradley, 2006).

2.4.4. Tedavi

KF tedavisinde solunum sistemi tedavisi önemlidir. Ancak hastalığın multisistemik özelliği göz önüne alınarak genel bir tedavi yeterli olmayabilir. (Yankaskas ve ark., 2004). Hastaların hormonal, beslenme ve ruhsal durumu takip altında tutulmalıdır. Antibiyotikler kistik fibrozis tedavisinde önemli bir yer teşkil eder. Antibiyotikler mevcut enfeksiyonun ilerlemesini önlemede ve enfeksiyonun ortadan kaldırılması konusunda önem arz etmektedir. Antibiyotik tedavisi genellikle balgam kültürleri ve antibiyotik duyarlılık sonuçlarına göre düzenlenir. (Ferkol ve Rosenfeld, 2006). *Pseudomonas aeruginosa*'nın neden olduğu akciğer enfeksiyonlarının tedavisinde genellikle iki antipsödomonal antibiyotik kullanılır. (Gibson ve ark., 2003; Chernish ve Aaron, 2003). KF'li hastada intravenöz (IV) tedavi gerektiren bazı durumlar vardır. Ayaktan tedaviye rağmen semptomlarda gerileme olmaması, nefes darlığı, ciddi miktarda ya da devamlılık arz eden hemoptizinin olması, kilo kaybı gibi şikayetlerinin olması, solunum fonksiyon testindeki değerlerde eski değerlere göre olumsuz yönde değişme, atelettazinin olması gibi durumlarda hastaya IV tedavi verilir (Stern, 1998). Yapılan araştırmalarda kistik fibrozisli hastaların diğer hastalara göre iltihabi hastalıklar sürecinde daha uzun süreyle ve daha yüksek dozda antibiyotiklere ihtiyaç duyduğu gözlenmiştir. Pulmoner alevlenmelerin hafif seyrettiği hastalarda bu süre en az 10 gün olmalıdır. Pulmoner alevlenmelerin daha ağır olduğu hastalarda ise tedavi süresi en az iki hafta olmalıdır (Voynow ve Scanlin, 2008). Mukolitik tedavisi olarak dornaz alfa, hipertonic salin ve mannitol kullanılabilir. Antiinflamatuvar tedavide ise ibuprofen ve bazı durumlarda oral steroidler kullanılabilir. Makrolidler inflamatuvar cevabı baskılayarak ve *Pseudomonas aeruginosa*'nın patojenisini sınırlayarak KF tedavisinde faydalı olabilir. Bronkodilatör tedavisi de solunum fonksiyonlarını iyileştirebilir (Gibson ve ark., 2003; Chernish ve Aaron, 2003).

KF'li hastaların yaşam sürelerini arttırmak amacı ile yeni tedavi yöntemleri üzerinde çalışılmaktadır. Bu yeni tedavi yaklaşımları KFTR'daki genetik defektin ya da üründeki moleküler patolojinin düzeltilmesine yöneliktir. Bunun için genellikle mutasyon tipi temel alınmaktadır (Dollery, 2006). KF'teki yeni tedavi seçeneklerinin en önemlileri gen tedavisi, defektif protein yapı ve fonksiyonunun düzeltilmesine yönelik ilaçlar, membran sodyum/klor transportunun restorasyonunu sağlayan ajanlar ve antiinflamatuvarlardır. Hastalığı tamamen düzeltici bu yeni tedavi yöntemlerinin etkinliği kanıtlanana kadar hastalara semptomatik ve desteleyici tedavi verilmeye devam edilmelidir (Dollery, 2006).

2.5. Bronşektazi

2.5.1. Tanı

Bronşektazi tanısının konulması; klinikte ortaya çıkan şüpheli bir durum sonrası hasarın ne derecede olduğunu belirlemek için gereklidir. Hastalığın anatomik olarak yerleştiği bölge, hastalığın kökeninde ne olduğu ile ilgili, tanıda da yardımcı olabilir. Kistik fibrozis, hareketsiz silya, bağışıklık sisteminin yetersizlik durumları, kronik aspirasyon gibi sistemik hastalıklarda yaygın olarak bronş tutulumu izlenirken, yabancı cisim aspirasyonu, ekstrasbronşial lenf nodu bası durumlarında da belirli bir bölgede hastalığın gelişmesi söz konusu olabilir. Bronşektazide akciğer radyografisi normal olabilir; fakat ilerlemiş hastalık durumlarında merkezden başlayarak çevreye doğru hava yollarında normal bir daralmanın görülmemesi veya hava yollarında genişleme olması, aralarında hava kolonu bulunan birbirine paralel şekilde olan çizgiler, tüp şeklinde veya tren rayına benzer şekilde görüntü verebilir. Tren rayı görünümü bronşektaziye özel bir oluşum değildir. Kronik bronşit gibi birçok hastalıkta da tren rayı görüntüsü görülebilir. İleri klinik durumlarda kistik alanlar veya ekmek içi görünümü diye bilinen bal peteği görünümüne benzer yapılar izlenebilir (Fall ve Spencer, 2006).

Bronşların arterlere yakın olan bölümlerinin daha geniş görünmesi, bronş duvarlarında taş benzeri yapılar, bronşların uç kısımlarına doğru iç çaplarının büyümesi bilgisayarlı tomografi (BT) ile bronşektazi tanısını destekleyen bulgulardır. Bronkoskopi hem hava yollarındaki nedenleri araştırmak ve balgamın boşaltılmasını sağlamak için hem tanısal hem de palyatif bir yöntemdir. Bronşektazisi yaygın olan hastalarda temel sebebi belirlemek için çeşitli testler yapılabilir. Kistik fibrözis için ter analizi ve DNA analizi, immün yetmezliklerde immün globulin miktarı ve HIV testi, primer siliyer diskinezi için silya ve sperm analizleri, alerjik bronkopulmoner aspergilloz (ABPA) ihtimali olan hastalarda cilt testleri ve serum IgE düzeyi ve balgam kültürü istenebilir (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.5.2. Tedavi

Bronşektazili çocukların tedavisinde ilk aşamada acil olarak akciğerdeki hasara yol açan faktörün ortadan kaldırılması gerekmektedir. Bunun için aktif enfeksiyonun uygun antibiyotikle tedavi edilmesi; bronşlarda oluşan atelektazi veya mukus tıkaçının bronkoskopi veya etkili fizyoterapi ile temizlenmesi önemlidir. İkinci aşamada ise cerrahi tedavi düşünülmelidir. Antibiyotikler bronşektazinin akut tedavisinde önemli bir rol oynamaktadır.

Seçilen antibiyotiğin özellikle Streptococcus pneumoniae ve Haemophilus influenzae gibi bakterilere karşı yüksek bir koruma sağlaması gerekir. Özellikle kistik fibrozisli hastalarda Staphylococcus aureus ve Pseudomonas gibi bakterilerin varlığına dikkat edilmelidir. Pseudomonas enfeksiyonu olan hastalar antibiyotiğe direnci azaltmak için genellikle iki antibiyotikle tedavi edilmelidir. Çoğu uzman uzun süreli (genellikle 3 haftadan daha fazla) antibiyotik tedavisi önerilmektedir. Nebülizatör ile tedavi, antibiyotiklerin sistemik yoldan emilim olmadan yüksek dozda hava yollarına ulaşmasını sağlar ve böylece antibiyotiğe direnç ve sistemik toksisite riskini azaltır. Bronşektazili hastalarda obstrüktif akciğer hastalıkları görüldüğü için bronkodilatör kullanımı tavsiye edilmektedir. Ayrıca bronşektazi tedavisinde mukolitik ve balgam söktürücü tedavi, balgamı incelttiği için ve mikroorganizmaları uzaklaştırmaya yardımcı olduğu için uzmanlar tarafından önerilmektedir. Bronşektazide medikal tedaviye cevap vermeyen hastalarda cerrahi tedavi denenebilir (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.6. Primer Siliyer Diskinezi

Primer siliyer diskinezi (PCD) kalıtsal, genetik bir hastalık olup çok nadir görülür. Silyalar, hücrelerde bulunan hareketli, küçük tüy şeklindeki yapılardır. PCD otozomal resesif bir hastalık olup 15.000-20.000 kişide bir rastlanır. Siliyer fonksiyonun anormal olması infantil dönemden itibaren kronik sinopulmoner enfeksiyonlara yol açar. Siliyer hareketin azalması siliyer immotilite olarak adlandırılırken siliyer hareketin değişmesi siliyer diskinezi olarak tanımlanır. Siliyer diskinezide belirtiler doğumdan itibaren ortaya çıkabilir. Yenidoğanda burun tıkanıklığının olması, dispne ve öksürük şikayetlerinin olması, çekilen akciğer grafisinde atalektazinin olması primer siliyer diskinezi açısından uyarıcı olmalıdır. Süt çocuğu döneminde ise büyümüş tonsil ve adenoidler, kronik öksürük, orta kulak başta olmak üzere tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları klinikte PCD tanısını düşündürmelidir. Okul giden çocuklarda tekrarlayan sinüs enfeksiyonları, balgamlı öksürük, atelektazi ve bronşektazinin varlığında PCD tanısı araştırılmalıdır (Can, 2015; Türk Toraks Derneği, 2011)

2.6.1. Tanı

Primer siliyer diskinezi tanısının konulması kolay olmadığı için dünyadaki PCD hastalarının büyük bir kısmının hastalığından habersiz oldukları düşünülmektedir. Mevcut tanı yöntemleri ile bile çoğu zaman tanı konulmakta zorlanılmakta; tanı genetik analiz ile desteklenmektedir. Tanı yöntemlerinin çoğu zaman yetersiz kalması PCD tanısında anamnez ve fizik muayeneyi daha değerli kılmıştır. Hastanın akrabalarında PCD öyküsü bulunması, sık

tekrarlayan üst solunum yolu enfeksiyonları olması ve fizik muayenede kalp seslerinin sağda duyulması tanı koyulması konusunda önem arz etmektedir. PCD hastalarının yarısında situs inversus vardır. Hastaların çekilen akciğer grafilerinde atelettazi sık rastlanan bir bulgudur. Muhtemelen zamanla artan atelettazilere baęlı olarak da solunum fonksiyon testlerinde (SFT) yıldan yıla düşüş gözlenmektedir. Çalışmalar PCD'li hastaların FEV₁'inde (birinci saniyedeki zorlu ekspiratuar volüm) her yıl %0.8 oranında kayıp olduğunu göstermiştir (Popatia ve ark., 2014).

2.6.2. Tedavi

Hastalığın klinik prezentasyonuna göre tedavi deęişir. Kronik sinüzit ve nazal poliposiste serum fizyolojik ile nazal lavaj, nazal steroid, gerektiğinde antibiyotik ve fonksiyonel endoskopik sinüs cerrahisi yapılabilir. Kronik efüzyonlu otitis media işitme kaybına yol açan inatçı bir problem olmasına rağmen, ventilasyon tüpü uygulanması kabul edilmemektedir. Bronşektazi gelişmiş ise tedavide balgamin atılması ve enfeksiyonla mücadele esastır (Can, 2015; Türk Toraks Derneęi, 2011). Mukosiliyer klirensi yükseltmek için fizyoterapi veya yüksek hızlı göęüs duvarı ossilasyonu tavsiye edilmektedir. Hava yolu hidrasyonu nebülize hipertonic salin, nebülize manitol ve mukolitik ajanlar ile birlikte fizyoterapi ve egzersiz ile havayolu klirensi sağlanmalıdır. Enfeksiyonun bu hastalarda hızla ilerleyebilmesi sebebiyle, bu hastalarda enfeksiyon şüphesinde dahi antibiyotik başlanmalıdır. Hatta bazı durumlarda profilaktik antibiyotik tedavisine de başvurulabilir. Nebülize antipsödomonal antibiyotik ve hipertonic salin tedavisi de bazı özel hasta durumlarında kullanılabilir (Türk Toraks Derneęi, 2011).

2.7. Bronşiyolitis Obliterans

Bronşiyolitis Obliterans (BO) alt solunum yollarında enfeksiyon ve tıkanıklıkla seyreden kronik bir akciğer hastalığıdır. Toplumda görülme sıklığı düşüktür. Genellikle enfeksiyon veya zararlı gazların maruziyetine baęlı gelişen akciğer hasarı sonrasında ortaya çıkar. Çocuklar ve yetişkinlerde hastalığın ortaya çıkmasındaki sebepler farklılık gösterebilmektedir. Bronşiyolitis obliterans çocuklarda sıklıkla alt solunum yolu enfeksiyonu sonrasında ortaya çıkar. Erişkinlerde ise hastalığın ortaya çıkmasında daha çok hipersensitivite pnömonileri ve mesleki maruz kalınan gazlara baęlı gelişen akciğer hasarı önem taşımaktadır. Bronşiyolitis Obliterans hastaları klinikte çok farklı semptomlar ile başvursalar da, ateş, hışıltılı ve hızlı solunum ile beraberinde öksürük olması en çok görülen semptomlardır. Bu hastalarda pnömoni sıklıkla tekrar eder. Pnömoni tedavisi tamamlandıktan sonra bile öksürük

şikayetleri devam edebilir ve oskültasyonla kreptan raller duyulabilir. Hastalar bir türlü tamamen iyileşemez hep bir şikayetleri vardır. Hastalığın tanısının konulmasında hastadan detaylı bir öykü alınması ve oskültasyonun ön planda olduğu bir fizik muayene yapılması önem arz etmektedir. Hastalığı tanısının konulmasında solunum fonksiyon testi (SFT) ve yüksek çözünürlüklü bilgisayarlı tomografi (YÇBT) yardımcı olabilir. BO, atipik semptomlara ve non-spesifik radyolojik görüntülere sahiptir, bu nedenle BO tanısı histopatolojiktir. Enfeksiyon, malignite, interstisyel akciğer hastalığı (İAH), obstrüktif akciğer hastalıkları gibi diğer tüm olası ekarte edildiğinde açık akciğer biyopsisiyle tanı konur. Bronşiyal akciğer lavajı (BAL) sıvısında üreme saptanmamalı. Histopatolojisi respiratuar bronşioler, alveoler kanallar ve alveoller içerisinde fibroblastik tıkaçların Masson cisimcikleri oluşturduğu polipoid yapılarla karakterizedir ve alveollerin duvarları normal yapıdadır. Akciğerdeki inflamasyonu tedavi etmek için BO'da en iyi seçenek kortikosteroid tedavisidir. Oksijen tedavisi, antibiyotikler, bronkodilatörler, fizyoterapi, anti-inflamatuar ilaçlar tedavide diğer seçeneklerdir. BO'nun prognozu hastanın durumuna göre değişir. Bazı hastalar ilaçlara iyi yanıt verirken, bazıları progresif olarak kötüleşir ve akciğer nakline ihtiyaç duyar. BO'nun mortalitesi yüksektir ve 5 yıllık sağkalım oranı %50 civarındadır (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.8. Çocuklarda Kronik Akciğer Hastalığı (KAH)

Çocuklarda kronik akciğer hastalığı (KAH), akciğerlerin gelişimini veya işlevini bozan ve uzun süreli solunum sorunlarına neden olan bir durumdur. Çocuklarda KAH'nın en yaygın nedeni prematüre doğumdur. Prematüre doğan bebeklerin akciğerleri tam olarak gelişmemiş olabilir ve solunum desteğine ihtiyaç duyabilirler. Bu da akciğer dokusuna hasar verebilir ve KAH'na yol açabilir. Kistik fibrozis, immün yetmezlik veya alfa-1 antitripsin eksikliği gibi bazı genetik bozukluklar, akciğerlerin yapısını veya işlevini etkileyebilir ve KAH'na yol açabilir. Bronşiolit, pnömoni veya tüberküloz gibi bazı solunum yolu enfeksiyonları, aspirasyon pnömonisi, interstisyel akciğer hastalığı veya pulmoner hipertansiyon gibi bazı diğer durumlar da KAH'na neden olabilir. Çocuklarda KAH'nın belirtileri olarak, nefes darlığı, hırıltılı solunum, öksürük, balgam üretimi, tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları, göğüs deformitesi, gelişme geriliği ve siyanoz görülebilir. Çocuklarda KAH'nın tanısı için fizik muayenede doktor, çocuğun solunum seslerini dinleyerek, göğüs radyografisi çekerek veya oksijen saturasyonunu ölçerek KAH'nın belirtilerini arayabilir. Solunum fonksiyon testleri (spirometri) ile pik akış ölçümü veya kan gazı analizi gibi testler kullanılabilir. Balgam kültürü ile balgamda enfeksiyona neden olan mikroorganizmaların varlığı tespit edilebilir.

Kan sayımı, immünoglobulin seviyeleri veya genetik testler gibi çeşitli parametreleri ölçerek, KAH'nın nedeni veya komplikasyonları ortaya çıkarılabilir. Tedavisinde; antibiyotikler, mukolitikler, anti-inflamatuar ilaçlar, fizyoterapi verilebilir ve gerekirse cerrahi müdahale yapılabilir. Çocuklarda KAH'nın önlenmesi için çeşitli önlemler alınabilir. Prematüre doğum KAH'nın en yaygın nedenidir. Prematüre doğumu önlemek için anne adaylarının gebelik takibini yaptırması, sağlıklı beslenmesi, sigara içmemesi ve doktor tavsiyelerine uyması gerekir. Grip, pnömokok veya kızamık gibi bazı solunum yolu enfeksiyonlarına karşı aşılanmak KAH riskini azaltabilir. Sigara dumanı akciğerlere zarar verir ve enfeksiyonlara karşı direnci azaltır. Çocukların sigara dumanından uzak tutulması önerilir. Dengeli ve sağlıklı bir beslenme bağışıklık sistemini güçlendirir ve enfeksiyonlardan korur. Bol su içmek de balgamın incelmeye yardımcı olur. Nefes darlığı, hırıltılı solunum, öksürük, balgam üretimi veya tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları gibi belirtilerin görüldüğü durumlarda erken tanı ve tedavi komplikasyonları önler. Çocuklarda KAH ciddi bir akciğer hastalığıdır ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Ancak uygun tanı ve tedavi ile çocukların semptomları kontrol altına alınabilir ve komplikasyonlar önlenir. Çocukların doktor tavsiyelerine uyması ve sağlıklı bir yaşam tarzı sürdürmesi önemlidir (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.9. Akciğer Kompliyansı

Akciğerin kompliyansı, akciğerlerin hacim değişimine karşı gösterdiği direncin tersi olarak tanımlanır. Akciğerlerin kompliyansı yüksekse, akciğerler kolayca genişleyip büzülebilir. Akciğerlerin kompliyansı düşükse, akciğerler sert ve esnekliğini kaybetmiştir. Akciğerlerin kompliyansı solunum fonksiyonunu etkiler ve akciğer hastalıklarının tanısında ve tedavisinde önemli bir parametredir. Pulmoner kompliyans (C), her iki akciğerin toplam kompliyansıdır ve trans-pulmoner basınçtaki her bir birim artış için sistemin yeterli zamandaki dengesidir. Ameliyathane veya yoğun bakım ünitesi (YBÜ) ortamında hasta solunumunu yönetmek için kullanılan mekanik ventilasyonun temelini oluşturan en önemli kavramlardan biridir. Pulmoner Kompliyansı daha iyi anlamak için belirli terminolojilerin gözden geçirilmesi gerektirir. Aşağıdaki formül Akciğer Kompliyansını hesaplamak için kullanılabilir.

Akciğer Kompliyansı (C) = Akciğer Hacmindeki Değişim (V) / Transpulmoner Basınçtaki Değişim {Alveolar Basınç (Palv) – Plevral Basınç (Ppl)}.

Transpulmoner basınç, iç alveolar basınç ile dış pleural basınç arasındaki basınç farkıdır. Esas olarak her solunum noktasında geri tepme basıncı akciğer elastikiyet kuvvetini ölçer. Alveol basıncı, alveollerin içindeki hava basıncıdır. Plevral basınç, visseral pleura ile pariyetal pleura arasındaki boşlukta bulunan sıvının basıncıdır. Normalde bir yetişkinde her

iki akciğerin toplam kompliyansı yaklaşık 200 ml/cm H₂O'dur. 'dur. Doktorlar, bazı pulmoner patolojileri anlamak, tedaviye rehberlik etmek ve ventilatör basınç ve hacim ayarlarını yapmak için kompliyansı esas alırlar. Akciğerin kompliyansını ölçmek için genellikle iki yöntem kullanılır. Statik kompliyans ölçümü; bu yöntemde, hasta mekanik ventilatöre bağlanır ve solunum yolları kapatılır. Böylece akciğer hacmi ve plevral basınç sabit kalır. Bu durumda akciğerin kompliyansı, akciğer hacminin plevral basınca oranı olarak hesaplanır. Dinamik kompliyans ölçümünde ise; hasta mekanik ventilatöre bağlanır ve normal solunum yapar. Böylece akciğer hacmi ve plevral basınç değişir. Bu durumda akciğerin kompliyansı, solunum döngüsünün herhangi bir noktasında akciğer hacminin plevral basınca oranı olarak hesaplanır (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.9.1. Pulmoner kompliyansı etkileyen faktörler

Akciğer Dokusunun Elastik Özelliği: Bunlar, akciğer parankimi içinde birbirine geçmiş kollajen ve elastin liflerinden kaynaklanır. Akciğer vücut sisteminin dışında ve sönük durumdayken, bu lifler elastikiyet nedeniyle tamamen kasılır. Akciğer genişlediğinde uzar ve bir lastik banda benzer şekilde daha fazla elastik kuvvet uygular. Böylece bu liflerin esnekliği akciğerlerin uyumunu belirler. Spesifik pulmoner patolojilerden zarar görebilir veya etkilenebilirler.

Yüzey Geriliminin Elastik Kuvveti: Akciğer kompliyansını etkileyen önemli kavramlardan biri, alveol yüzey geriliminin katkıda bulunduğu akciğerin elastik özelliğidir (Sera ve ark. 2004). Hava dolu akciğerler, pulmoner sistem içinde farklı bir elastik yapı olarak çalışır. Esnek özelliği sadece dokunun elastik kuvvetleri tarafından belirlenmez, aynı zamanda alveollerin duvarlarını kaplayan sıvılar tarafından uygulanan yüzey gerilimine de katkıda bulunur. Sıvı, hava ile bir yüzey oluşturduğunda, sıvı molekülleri birbirleri için güçlü, çekici kuvvetler göstererek yüzeyin büzülmesine neden olur. Bu prensip yağmur damlasını bir arada tutan prensiptir. Benzer şekilde, alveollerin iç yüzeyini kaplayan sıvı, havayı alveollerden dışarı atmaya ve onu çöktürmeye çalışır. Bu kuvvet, yüzey geriliminin elastik kuvvetidir. Minimum değeri 35 ila 41 dyne/cm'dir. Böylece, salinle dolu akciğerin kompliyansı normal havayla dolu akciğere göre daha yüksektir, çünkü havayla dolu akciğeri genişletmek için gereken basınç salinle dolu akciğerlerden daha yüksektir. Sürfaktan, alveolleri kaplayan tip II alveoler epitel hücreleri tarafından salgılanan sıvıdaki yüzey aktif bir maddedir. Fosfolipid dipalmitoil fosfatidilkolin, sürfaktan apoproteinler ve kalsiyum iyonları içeren kompleks bir moleküldür. Kısmi çözünme ile yüzey gerilimini azaltırlar. Sonuç olarak özetlersek, daha

küçük alveollerin küçük bir yüzey alanı vardır, bu da yüzey aktif maddelerin daha yüksek konsantrasyonuna ve sonuç olarak daha düşük yüzey gerilimine yol açar. Yüzey gerilimi modifikasyonundaki rolü nedeniyle dolaylı olarak akciğer kompliyansını etkiler (Türk Toraks Derneği, 2011).

Akciğer Hacmi: Kompliyans, hacim ve basınç ile ilgili formül göz önüne alındığında, akciğer hacmi ile ilgilidir. Ancak, bu değişkeni ortadan kaldırmak için, belirli kompliyans şu formül kullanılarak ölçülür: Spesifik Kompliyans = Kompliyans/ FRC (Fonksiyonel Rezidüel kapasite).

Yaş: Akciğer kompliyansı üzerindeki etkileri sınırlıdır. Yaş arttıkça akciğer kompliyansı artar.

2.9.2. Akciğer kompliyansının klinik önemi

Akciğer hastalıklarının tanısında akciğer kompliyansı değerli bir parametredir. Akciğer hastalıkları genellikle akciğerin kompliyansını etkiler. Amfizem veya kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH)'da, akciğerin elastik geri tepme özelliği genetik bir nedene alfa-1 antitripsin eksikliği veya dış bir faktöre örneğin sigaraya bağlı olarak zarar görür. Bu nedenle, bu tür hastalarda yüksek akciğer kompliyansı vardır. Pulmoner fibrozisde; bazı çevresel kirlenmeler, kimyasallar veya enfeksiyöz ajanlar akciğer dokusunda fibrozise neden olabilir. Ayrıca genetik hastalıklar da buna yol açabilir. Fibroziste akciğer elastin liflerinin yerini daha az elastik olan ve akciğer kompliyansını azaltan kollajenler alır. Bu tür hastaların daha sert akciğer alveollerini genişletmek için daha fazla nefes egzersizi yapmaları gerekir. Sürfaktan salgılanması gebeliğin altıncı ve yedinci ayları arasında başlar. Prematüre yenidoğanlar doğduklarında alveollerde çok az sürfaktan vardır veya hiç yoktur ve akciğerleri belirgin bir şekilde çökme eğilimi gösterir. Daha önce açıklandığı gibi, sürfaktan yüzey geriliminin düşürülmesine yardımcı olur ve böylece akciğerin kompliyansını artırır. Sürfaktanın yokluğu pulmoner kompliyansda azalmaya yol açar ve bu duruma yenidoğan solunum sıkıntısı sendromu denir. Genellikle ölümcüldür ve sürekli pozitif basınçlı solunum ile agresif önlemler gerektirir. Atektazi, akciğer alveollerinin çökmesidir ve operatif anesteziyi takiben, potansiyel komplikasyonlardan biri olabilir. Atektazi durumunda akciğer hacmindeki azalma nedeniyle pulmoner kompliyans azalır ve alveollerini genişletmek için daha yüksek basınç gerekir. Oksimetre ve arteriyel gaz analizi ile birlikte bir uyum eğrisi elde etmek, yoğun bakım ünitesinde izlemede yararlı bir yöntemdir. Akciğer hastalıklarının tedavisi sırasında akciğerin kompliyansının izlenmesi tedavinin etkinliğini değerlendirmek

için önemli bir parametredir. Örneğin mekanik ventilasyon, oksijen tedavisi veya bronkodilatörler gibi solunum tedavileri akciğerin kompliyansını arttırabilir veya azaltabilir. Akciğerin kompliyansının ölçülmesi solunum yetmezliğinin şiddetini belirlemek için de kullanılabilir. Örneğin akut solunum sıkıntısı sendromu (ARDS) veya KOAH gibi bazı hastalıklar solunum yetmezliğine neden olabilir (Türk Toraks Derneği, 2011).

2.10. İlaç Uyumu

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından, tedavi uyumu; hastanın sağlık önerilerine uyması, beslenmesine dikkat etmesi ve sağlığı için gereken yaşam değişikliklerine özen göstermesinin hepsini içeren bir yaklaşımdır (World Health Organisation, 2010). İlaç tedavisine uyum ise; reçete edilen ilaçlara ne zaman başlanılacağı ve ne şekilde kullanılacağı ile başlayan, ilaca devam edilmesi süresinde uyulması gereken bütün tedavi önerilerine ve dozlarına eksiksiz uyulan ve ilacın bırakılması aşamasında da doğru zamanda ve doğru şekilde tedaviyi sonlandırmayı da içeren bütün sürece verilen isimdir (Mäkelä ve ark., 2013). İlaç uyumu konusu özellikle 1960'lı yıllardan sonra önem kazanmıştır. Bu dönemden sonra yapılan çalışmalarla ilaç uyumunu artırmak amaçlanmış daha iyi değerlendirebilmek ve ilaç uyumunu artırmak ve bunun için ciddi bir gayret gösterilmiş olsa da, güncel çalışmalar göstermiştir ki, hala kronik hastalığı olan hastaların nerdeyse yarısı reçetelerindeki tedavileri tarif edildiği gibi kullanmamaktadırlar (Cramer ve ark., 2008).

İlaç uyumsuzluğu, bireyi ve toplumu etkileyen önemli bir parametredir. İlaç uyumsuzluğu hasta memnuniyetini düşürerek, hastanın sağlık koşullarının kötüleşmesine ve tedavinin zorlaşmasına sebep olarak bireye zarar verirken; devletin sağlık kaynaklarının israfına sebep olarak ve sağlık harcamaların artmasına neden olarak da devlete ve dolayısıyla topluma zarar vermektedir (Horne ve ark., 2013). İlaç uyumu kavramı, tanımının karmaşıklığı ve uyumsuzluğun yarattığı rahatsızlıkla baş etme zorluğu nedeniyle değerlendirmesi zor bir kavramdır. Uyumsuzluğun sebepleri hastaya, ilaçlara ve reçete edene bağlıdır. Uyumsuzluğu olumsuz etkileyen faktörler arasında etnik köken, evlilik durumu, düşük eğitim seviyesi, tedavi gereksinimini anlamama, güven eksikliği, psikolojik sorunlar, motivasyon eksikliği ve düşük sosyoekonomik durum yer alır. İlaça bağlı faktörler arasında doz rejiminin karmaşıklığı, yan etkiler, maliyet ve ilaç kullanımı sayılabilir. İlaç uyumunu değerlendirmek için hasta günlüğü, öz bildirim ölçekleri ve objektif ölçümler kullanılır. Ancak, hangi yöntemin daha üstün olduğuna dair kesin bir çalışma bulunmamaktadır (Gossec ve ark., 2007). Uyum değerlendirmesi, doğrudan ve uzun dönem gözlem gerektirirken, öz bildirim yöntemi pratik ve uygun olarak görülmektedir. Bu amaçla geliştirilen anket ve ölçekler bulunmaktadır (Horne ve ark., 2013).

2.11. Çocuklarda İlaç Uyumu

İlaç uyumu konularında yapılan akademik arařtırmalar çoğunlukla yetişkinler üzerinedir, fakat çocukların da verilen ilaç tedavilerine uyum sağlanması en az yetişkinlerin sağlanması kadar önemlidir. Çocuklarda ilaç tedavisine uyumun sağlanmaması yalnızca mevcut kronik hastalıkların tedavisini geciktirmemekte, kimi zaman ilaç dozlarının yanlış alınması sebebiyle toksisiteye de sebep olabilmektedir. Pediyatrik tedavi uyumsuzluğu, daha yavaş iyileşme sürelerine yol açar ve hem aile hem de sağlık sistemi için artan maliyetlere katkıda bulunabilir. Ulusal Hasta Bilgileri ve Eğitimi Konseyi (NCPIE) 1989'da, her yaştan, etnik kökenden ve sosyoekonomik statüden pediyatrik hastada ilaçlara uyumsuzluğun ele alınması gereken ulusal bir sorun olduğuna işaret eden bir bildiri yayınlanmıştır. (Ulusal Hasta Bilgileri ve Eğitimi Konseyi, 1989). Ne yazık ki bu, NCPIE bildirisinden 34 yıl sonra bile sağlık profesyonelleri için bir sorun olmaya devam ediyor. Haynes (2005) yılında yaptığı bir çalışmada kronik hastalıkları örneğin epilepsi, astım ve diyabeti olan hastaların yaklaşık %30-70'inde, uzun süreli tedavi süresi, çok sayıda ilaç kullanımı ve semptomatik remisyon dönemleri nedeniyle ilaç uyumunun zayıf olduğunu ortaya koymuştur. Klinik deneyimler, kronik hastalığı olan hastalarda uyumsuzluğun yaygın olduğunu göstermektedir. İlaç uyumu, özellikle başarılı tedavi, hastalık önleme ve sağlığın teşviki ve geliştirilmesinde pediatriğin tüm yönleri için kritik öneme sahiptir. Ne yazık ki bu durum, NCPIE bildirisinden 34 yıl sonra bile sağlık profesyonelleri için bir sorun olmaya devam etmektedir. Haynes (2005) yılında yaptığı bir çalışmada kronik hastalıkları örneğin epilepsi, astım ve diyabeti olan hastaların yaklaşık %30-70'inde, uzun süreli tedavi süresi, çok sayıda ilaç kullanımı ve semptomatik remisyon dönemleri nedeniyle ilaç uyumunun zayıf olduğunu ortaya koymuştur. Klinik deneyimler, kronik hastalığı olan hastalarda uyumsuzluğun yaygın olduğunu göstermektedir. İlaç uyumu, özellikle başarılı tedavi, hastalıkları önleme ve sağlığın teşviki ve geliştirilmesinde pediatriğin tüm yönleri için kritik öneme sahiptir. Ancak, çok sayıda araştırma ve doktor raporu, pediatrik ilaçlara uyum sağlamada zorluklar ortaya koymaktadır. Jones (1983) tarafından çocuklar üzerinde yapılan bir arařtırmada çocukların üçte birinin kısa süreli tedavileri bile tamamlayamadığı saptanmıştır. Aradan uzun yıllar geçmesine rağmen ilaç uyumunun önündeki bazı engelleri ortadan kaldırabilmek nispeten kolaylaşsa da, değişen şartlarda ilaç uyumu konusunda yeni engeller de ortaya çıkmıştır. Matsu (1997) tarafından yapılan bir çalışmada ebeveynlerin önemli bir kısmının, doktorların çocukları için reçeteye yazdığı bütün ilaçları dahi almadıkları, reçetedeki bazı ilaç kalemlerini henüz başlangıç aşamasında reddederek ilaç uyumunu daha ilk adımda bozdukları görülmüştür.

Yapılan çalışmalar çocuklarda ilaç uyum oranının hastalıktan hastalığa göre bile değiştiğini ortaya koymuştur. Örneğin juvenil romatoid artrit, nakil sonrası tedavi, kanser ve epilepsi gibi bazı kronik hastalıkta ilaca uyum oranları %50 ile %60 arasında değişmekteyken, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan hastalarında bu oran oldukça düştüğü ve çoğunun tedaviyi 4 ay sonra bıraktığı; yaklaşık %20'sinin ise ilk reçeteden sonra tedaviyi yarım bıraktığı gözlemlenmiştir (Chacko ve ark., 2010).

Çocuklarda ilaç uyumu konusunda en önemli faktörlerden birinin de çocuğun yaşı olduğunu belirten çalışmalar mevcuttur. Yaş, çocuk büyüdükçe ortaya çıkan bilişsel ve duygusal gelişimin bir sonucu olarak pediatrik uyumsuzlukta önemli bir rol oynar. Daha küçük çocuklar tipik olarak kendi ilaçlarını etkili bir şekilde uygulamak için fiziksel kapasiteye veya bilişsel anlayışa sahip değildir. Sonuç olarak, ilaçlarını uygulamak için bakıcılarına tamamen bağımlıdırlar. Bu bağımlılık çocuğun yaşı büyüdükçe haliyle azalacaktır. Büyüyen çocuğun bağımlılığı azalsa ve tedavinin önemini anlama kapasitesi artsa da ilaç uyumu tam olarak yaşla birlikte orantılı artmamaktadır. Winnick ve arkadaşları (2005) tarafından yapılan bir araştırmada çocuklarda tedaviye uyumun en düşük olduğu yaş grubunun 12-16 yaş aralığındaki ergenlik dönemindeki çocuklarda olduğu ifade edilmiştir. Bu yaş aralığında ilaç uyumunun düşük olmasının sebebi olarak daha çok ergenlik döneminde ortaya çıkan özgürlükçü ve zor disipline edilen karakter yapısı gösterilebilir. Çocuklar bu yaş aralığında kendilerinin doğru olana karar verme noktasında daha başarılı olduklarını düşünmekte, sorumluluk duyguları zayıflamakta ve ilaçlara gereksinim duymadan sağlıklarına kavuşabilecekleri yanılgısına kapılmaktadırlar.

Akademik araştırmalarda çocukların ilaç uyumunu etkileyen bir başka faktörün çocuğun ailesinin kültürel yapısı olduğu görülmüştür. David ve Rhee, 1998 yılında yetersiz hizmet alan İspanyol topluluklarını baz alarak yaptığı araştırmada ailelerin yabancı dil seviyelerinin düşük olması sebebiyle ilaç konusunda kendilerini bilgilendiren doktor ve eczacıları yeterince anlamadıkları ve bu sebeple ilaç uyumlarının düşük olduğunu gözlemiştir. (David ve Rhee 1998). Ailelerin çocuklarının kronik hastalığını nasıl algıladıkları da uyum oranlarında rol oynar. Bir çalışma, Latin olmayan Kafkasyalılarla karşılaştırıldığında, çeşitli coğrafi konumlardaki Latin çocuklar arasında astım kontrolörü bağlılığında önemli bir fark olduğunu göstermiştir. Aile yapısı ve anne babanın ilaçlarla ilgili inançlarının, uyumsuzluğa katkıda bulunduğu görülmüştür. (McQuaid ve ark., 2012).

Ergenlik çağındaki gençlerde sosyoekonomik durumun ilaç uyumuna etkisi konusunda bir çalışma yapılmıştır. Bu çalışmada oral kontraseptif kullanan ergenler arasında şehir merkezindeki gençlerin banliyö bölgelerinde bulunanlara göre ilaç uyumlarının daha yüksek

olduğu gözlenmiştir (Emans ve ark., 1987). Bunun nedeni ulaşım eksikliği, eczanelere erişim veya ilaç satın almak için yeterli maddi güce sahip olmamak olabilir. Pediatrik ve ergen kanser hastalarında ilaç uyumsuzluğunun nedenlerini incelemek için yapılan bir araştırmada, kardeş sayısı arttıkça ilaç uyumunun azaldığı saptanmıştır (Tebbi ve ark. 1986). Uyum sağlamayan hastaların, ilaç uyumu sağlayan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazla kardeşinin olduğu görülmüştür. Çocuğun ebeveyn sayısının da ilaç uyumunu etkilediğine dair akademik çalışmalar mevcuttur. Bir çalışmada çocuğun tek bir ebeveynin olmasının iki ebeveyni olmasına göre de ilaç uyumunu düşürdüğü ifade edilmiştir. (Staples ve Bravender, 2002).

2.12. Hastaların İlaç Uyumunda Karşılaştığı Engeller

İlaç uyumunun yaşam kalitesini, süresini ve sağlık sonuçlarını iyileştirmede önemli bir etkisi vardır ve genel sağlık bakım maliyetlerinin düşürülmesinde etkili olabilir. Bir tedavi planına bağlı kalmanın bilinen sağlık ve ekonomik faydalarına rağmen, ilaç uyumsuzluğu bir sorun olmaya devam etmekte ve Amerika Birleşik Devletleri'nde önlenebilir sağlık maliyetlerini önemli ölçüde etkilemektedir. İlaç uyumsuzluğunun, yılda yaklaşık 100 ila 300 milyar dolarlık gereksiz sağlık hizmeti maliyetine katkıda bulunduğu ve tedavi başarısızlığının %50'sinden ve her yıl 125.000 önlenebilir ölümden sorumlu olabileceği bildirilmiştir (Prescription Drugs, 2014). Uyumsuzluğa yol açan faktörleri anlamak, bu faktörleri ele almak için yenilikçi stratejilerle birleştirmek ve hastaları tedavi planları hakkında eğitmek, başarı için kritik unsurlardır. Uyumu iyileştirmek için hatasız bir çözüm bulunmamasıyla birlikte, uzmanlar, bir hastanın özel uyum zorluklarını ele almak için uyarlanmış işbirlikçi bir yaklaşımın, hastaları ilaç rejimlerinin sahipliğini, sorumluluğunu ve güçlendirilmesini teşvik etmek için ihtiyaç duydukları anlayış ve araçlarla donatacağı konusunda hemfikirdir. Dünya Sağlık Örgütü tarafından tanımlanan ve bir hastanın önerilen bir tedavi planını takip etmemesine yol açan beş faktör veya boyut vardır. Sosyal ve ekonomik faktörler, yoksulluk veya finansal stres, ulaşım zorlukları, kültürel inançlar, ilaç maliyetleri ve yetersiz sigorta gibi faktörler ilaçlara uyumsuzluğun önemli nedenleridir. Hastayla ilgili faktörlerden unutkanlık, fiziksel bozukluklar, ilaca ilişkin inançlar ve düşük sağlık okuryazarlığı da ilaç tedavisini optimize etme becerisini etkiler. Hastalık ve ilaçların neden gerekli olduğu hakkında bilgi eksikliği, motivasyon eksikliği ve madde kötüye kullanımı da zayıf ilaç uyumu ile ilişkilidir. Sağlık Politikası Enstitüsü tarafından yapılan bir araştırmada reçeteli ilaç kullanımının yaşla birlikte arttığı gösterilmiştir. Örneğin, 50 ila 64 yaş arasındakilerin %75'i reçeteli ilaç kullanılırken, 80 yaş ve üzerindekiilerin %91'i reçeteli ilaç

kullanılmaktadır. Yazılan ortalama reçete sayısı da yaşla birlikte artmaktadır. 50 ila 64 yaş arasındakiler için ortalama 13 reçete yazılmaktayken, 80 yaş ve üstü olanlar için bu sayı 22'ye çıkmaktadır. (Prescription Drugs, 2014). Karmaşık tedavi rejimi, farklı ilaçların günün farklı saatlerinde alınması, ilaç rejiminin sık sık değiştirilmesi veya uzun süreli tedavi ve ilaçların yan etkilerinin fazlalığı da ilaç uyumunun önündeki en büyük engellerdir. Hastaların yaşla birlikte bilişsel fonksiyonlarının değişiminden kaynaklı olarak ilaç uyumu da değişmektedir. Kişilerin verilen sağlık önerilerini algılama ve uygulamaya geçme becerisi, içerisinde bulunduğu toplumun kültürel yapısı ve kişinin eğitim düzeyi ile yakından ilişkilidir. Hastaların karakter özellikleri de ilaç uyumunu etkileyebilmektedir. Çekingen kişilikli bireyler tedavileri ile ilgili her soruyu ayrıntılarıyla sormamakta, bu da tedaviye tam olarak uyum sağlamalarını zorlaştırmaktadır. Yine hastanın ekonomik gücü de ilaç uyumunu etkileyen bir başka faktördür. Ekonomik gücü yetersiz hastalar reçete edilen ilaçların bazılarını maddi sebeplerle temin edememekte, bu da ilaç uyumsuzluğuna sebep olmaktadır. Hastaların hastalıkları konusunda yeterli bilgiye sahip olmaması hastada, hastalığının önemsiz olduğu düşüncesini akla getirebilir. Hastalığının önemini yeterince anlamayan hasta ise tedavisini önemsemeyebilir ve tedaviye uyum göstermeyebilir. Bu sebeple sağlık çalışanları hastanın hastalığına karşı göstermiş olduğu tutum konusunda da dikkatli olmalıdırlar. Hekimler kendi hastalığı konusunda umursamaz bir tavır sergileyen hastaları hastalığı konusunda bilinçlendirmek için gayret göstermeli, eğitimi konusunda teşvik edici olmalı, hastasının hastalığıyla ilgili kafasına takılan her soruyu çekinmeden sorabileceği bir iletişim ortamı sağlamalıdır (Medication Adherence, 2018).

2.13. İlaç Uyumunu Artıracak Önlemler

Hastanın ilaç uyumunda en önemli unsur tedavi planına hastayı dahil etmektir. Yapılan tedavi planının merkezinde hasta olmalı ve hastaya sorumluluk verilmelidir. Hasta alacağı tedavi konusunda sorumluluk alması sağlanırsa tedaviye uyumu artacaktır (Hahn 2009). Hastayla iyi bir iletişime sahip olmak, ilaç uyumu açısından önemli bir unsurdur. Tedaviye uyum sağlamayan hastaların akıllarına tedavi ile ilgili bir konu takılmakta, akıllarına takılan soruları hekimlerine sormamakta ve bu da tedaviye uyumlarını zorlaştırmaktadır. Hastayı dinlemek, kendisini ifade etmesine izin vermek, uyumsuzluk yaratabilecek olasılıkları önceden tespit ederek problemin çözümüne katkı sağlayabilir (Stone ve ark., 1998). Hastaya sunulan tedavinin olabildiğince basit ve anlaşılır olması tedavi uyumunu artırır. Seçilen ilaç tedavilerinde yan etki potansiyelinin düşük olduğu tedavilerin benimsenmesi de ilaç uyumunu artıracaktır. İlaçların yan etki riskinin yüksek olduğu

tedavilerde yan etkilerle ilgili ayrıntılı bilgi verilmeli, hastanın kaygıları giderilmelidir. Günümüzde teknolojiye yaşanan gelişmelerle birlikte, teknolojik araçlar da ilaç uyumu konusunda kullanılabilir. İlaç alım saatlerini unutan veya aksatan hastalarda alarmlar, ilaç saati geldiğinde bildirim gönderen cihazlar (cep telefonu, akıllı saat vb.) kullanılabilir. Yapılan bir çalışmada cep telefonları vasıtasıyla ilaç kullanım saatlerinde sms yoluyla bildirim yapılan hastaların ilaç uyum oranının arttığı gösterilmiştir (Lin ve Wu, 2014). Teknolojik cihazların kullanımını yaşlı ve engelli hasta grubunda pek mümkün olmadığı için bu grup hastalarda tedavi saatlerini hatırlatma konularında aile fertlerine daha büyük görev düşmektedir (Çakır, 2016).

2.14. Yaşam Kalitesi

Kalite yeterli düzeyde bir iyilik halini ifade eder. Yaşam kalitesi ise bireyin sadece sağlık durumu ile kısıtlanmayan kişinin birçok yönden iyilik halidir (Eser ve ark., 2008). Kısacası yaşam kalitesi, sağlığın ötesinde bireyin içinde bulunduğu koşulların bedensel, ruhsal ve sosyal yönlerini de kapsayan bütüncül bir durumdur (Orley ve Kuyken, 1994).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SYK), hastanın kendi sağlığını kendince değerlendirmesi durumudur. Bireyin SYK ile ilgili olumlu veya olumsuz çıkarımlarda bulunması kişinin ruhsal durumunu etkilemektedir. Son dönemde sağlıkla ilgili yaşam değerlendirmesi ile kişinin ruhsal durumu arasında ilişki olduğu düşünülmektedir. (Eser ve ark. 2008). Bireylere sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümü yapmak, hastaları tanımayı kolaylaştırmakta, onlara sunulacak tedavilerin kişiselleştirilerek daha başarılı bir sağlık hizmeti sunulmasını sağlamakta ve yatış süresini azaltarak, iş gücüne dönüş süresinin kısaltarak, devletin giderlerini düşürmektedir (Seid ve ark., 2000).

2.15. Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Önemi

Çocuklar ve yetişkinlerde yaşam kalitesi kavramı isteklerinin, kaygılarının ve hayata önceliklerinin farklılık göstermesi sebebiyle farklılık arz etmektedir. Bu sebeple yaşam kalitesi üzerine çalışma yapacak olan akademisyenler çalışacağı grubun çocuk veya yetişkin olmasına göre farklı yaşam ölçekleri kullanmalıdırlar. (Matza ve ark., 2004).

Çocukların ve ergenlerin yaşına göre de farklı yaşam kalite ölçeklerinin kullanılması önerilmektedir. Çocuklar için hazırlanan ölçeklerdeki dilin basit kelimelerle düzenlenmesi ve cevapların maddeler halinde olarak kolay cevaplanabilir olması gerekmektedir (Harding, 2001). Çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirmesi yapılırken, çevresiyle olan sosyal ilişkilerinin mi yoksa içinde bulunduğu çevrede fiziksel işlevselliğinin mi daha önemli olduğu konusu tartışmalıdır (Varni ve Katz, 1995). Çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

konusunda bir başka tartışma konusu ise çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerini kendilerinin mi yoksa ebeveynlerinin mi yapması gerektiği olsa da, son zamanlarda bu değerlendirmenin çocukların kendisi tarafından yapılması gerektiği hususu ağır basmıştır (Rebok ve ark., 2001). Çok az sayıda olmakla birlikte, ebeveyn ve çocukların beraber değerlendirildiği ölçekler mevcuttur her ne kadar bu ölçekler genel itibarıyla başarılı görülse de, ebeveyn ve çocukların algılarının farklı olması sebebiyle duygusal işlevsellik alanında düşük bir uyum olduğu gözlenmiştir (Theunissen ve ark., 1998).

Çocuk çok küçük veya sorulara cevap veremeyecek kadar küçük olduğunda yaşam kalite ölçeğinin ebeveynler tarafından doldurulması daha doğru olacaktır. Bu değerlendirmeye hastanın ebeveynleri ile birlikte akrabaları, öğretmenler ve yakın arkadaşların katılması değerlendirmedeki başarıyı artırmaktadır (Eiser ve Morse, 2001b). Ebeveyn ve çocuk formları birlikte değerlendirildiğinde çocukların hastalıklarının daha az bilincinde oldukları ve ebeveynlerine göre hastalıkları konusunda daha az endişeli oldukları görülmüştür. Sosyal çevresiyle uyumlu ve bilişsel kabiliyetleri yüksek çocuklara yapılan yaşam kalite ölçek değerlendirmeleri daha başarılı olmuştur. Ruhsal sıkıntıları olan çocukların, fiziksel sorunları olan çocuklara göre ebeveynleri ile uyumlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir. Kısacası çocuklarda yaşam kalitesi ölçeği değerlendirilirken çocuğun içerisinde bulunduğu durum çeşitli yönlerden dikkate alınarak bütüncül bir değerlendirmede bulunulmalıdır (Varni ve ark., 1998a).



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Türü

Araştırma kesitsel epidemiyolojik nitelikte yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği'nde Prof. Dr. Sevgi PEKCAN gözetiminde yapılmıştır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

Necmettin Erbakan Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğine, 15 Ekim 2021-15 Nisan 2022 tarihleri arasında süpüratif akciğer hastalıklarından kaynaklanan durumlar (kistik fibrozis, bronşiyolitis obliterans, bronşektazi primer siliyer diskinezi, kronik akciğer hastalığı) nedeniyle başvuran 8-18 yaş arası çocuklar ve aileleriyle bir araştırma yapıldı. Çalışma süresince 215 hasta çocuk ve 215 ebeveyn olmak üzere toplamda 430 kişi ile görüşüldü. Çalışmanın detayları hastalara ve ebeveynlere ayrıntılı bir şekilde anlatılarak hazırlanan gönüllü onam formu imzalatıldı. Sözel iletişim kuramayan, anket formunu anlayıp yanıtlayabilecek düzeyde mental kapasiteye sahip olmayan ve araştırmaya katılmayı kabul etmeyen kişiler çalışmaya dahil edilmedi. Araştırma, katılım için gönüllü olanlarla sosyal mesafe kuralları çerçevesinde yüzyüze görüşme tekniği ile gerçekleştirildi. Çalışmada ilk olarak ebeveynlere yönelik hazırlanan veri formu uygulandıktan sonra, çocuk ve ebeveynlerine ayrı ayrı çocuk yaş gruplarına ve ebeveynlere yönelik hazırlanmış standardize, türkçe geçerlik ve güvenilirliği kanıtlanmış yaşam kalite ölçekleri uygulandı.

3.4. Veri Toplamada Kullanılan Formlar

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Hastalıkları A.D.'da Memik ve arkadaşları tarafından 8-12 yaş çocuklar ve 13-18 yaş ergenler için geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış olan ve bu doğrultuda hazırlanan genel yaşam kalitesi ölçeği çocuk değerlendirme formu, ergen değerlendirme formu ve çocuk ve ergenler için ebeveyn formu dolduruldu. Ebeveynler için de yaşam kalitesi anketi uygulandı ve süpüratif akciğer hastalığı olan çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesi ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi için hazırlanan veri formu dolduruldu.

Veriler; çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği çocuk değerlendirme formu (8-12) yaş için (Ek-1), ebeveyn çocuk değerlendirme formu (8-12) yaş için (Ek-2), çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği ergen değerlendirme formu (13-18) yaş için (Ek-3), ebeveyn ergen değerlendirme formu (13-18) yaş için (Ek-4), ebeveynin kendisi için yaşam kalitesi formu

(Ek-5) ve süperatif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi için hazırlanmış olan veri formu (Ek-6) ile toplanmıştır.

Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği çocuk değerlendirme formu (8-12) yaş için (Ek-1), ebeveyn çocuk değerlendirme formu (8-12) yaş için (Ek-2), çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği ergen değerlendirme formu (13-18) yaş için (Ek-3), ebeveyn ergen değerlendirme formu (13-18) yaş için (Ek-4): Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları A.D.'da Memik ve arkadaşlarının hazırladığı geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan çocuklar için genel yaşam kalitesi ölçeği (PedsQL-ÇİYKÖ) kullanıldı. Varni ve arkadaşları (2001) tarafından geliştirilen bu ölçeğin 8-12 yaş grubu ve 13-18 yaş grubu için hazırlanmış ebeveyn ve çocuk formları bulunmaktadır (Memik ve ark., 2007; Memik ve ark., 2008).

8-12 yaş ebeveyn formu, bakım veren kişi tarafından doldurulurken, çocuk formu çalışmaya alınan çocuk tarafından birbirlerinden ayrı ve aynı zamanda doldurulmuştur. 13-18 yaş ebeveyn formu, bakım veren kişi tarafından doldurulurken, ergen formu çalışmaya alınan ergen tarafından ayrı ve aynı zamanda doldurulmuştur. Ölçek 23 madde içermekte olup, puanlama üç alan üzerinde yapılmaktadır. İlk olarak, ölçeğin toplam puanı (ÖTP) hesaplanır. İkinci olarak, fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP) hesaplanır. Üçüncü olarak, duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanır (Varni ve ark., 2001). Maddeler 0-100 arasında puanlanır.

Eğer sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 0=100, nadiren olarak işaretlenmişse 1=75, bazen olarak işaretlenmişse 2=50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 3=25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 4=0 puan alır. Puanlar toplanır ve doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamışsa ölçek değerlendirmeye alınmaz.

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)'nün toplam puanı ne kadar yüksekse, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi o kadar iyi algılanır (Varni ve ark., 2001). ÇİYKÖ'nün kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikada doldurulabilmesi, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlanmasının kolay olması en önemli özelliklerindedir (Eiser ve Morse, 2001; Varni ve ark., 2001).

ÇİYKÖ'nün güvenilirliğini değerlendirmek için iç tutarlık çalışması yapılmış, Ölçeğin orijinal geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında 2-18 yaş grubunda Cronbach alfa katsayısı çocuk formunda 0,88; ebeveyn formunda 0,90 olarak bulunmuştur (Varni ve ark., 2001). ÇİYKÖ'nün yüksek iç tutarlığa sahip olduğu, geçerli, güvenilir ve duyarlı olduğu

çalışmalarda gösterilmiştir (Memik ve ark., 2007; Memik ve ark., 2008; Üneri ve Memik, 2007;).

Ebeveynin kendisi için yaşam kalitesi formu (Ek-5): 11 sorudan oluşan bu ankette ebeveynin genel sağlık durumu 1'den 5'e kadar puanlanmış olup, 1=mükemmel, 2=çok iyi, 3=iyi, 4=orta ve 5=kötü olarak ifade edilmektedir, ebeveynin geçen yıl ile karşılaştırıldığında sağlık durumu ise yine 1'den 5'e kadar puanlanmış olup, 1=geçen seneden çok daha iyi, 2=geçen seneden biraz daha iyi, 3=geçen sene ile aynı, 4=geçen seneden biraz daha kötü, 5=geçen seneden çok daha kötü olarak ifade edilmiştir.

Bir diğer soruda ise ebeveynin günlük yaptığı bazı aktiviteler sıralanmış olup (kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar, orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf, sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak, pek çok katı çıkmak, tek katı çıkmak, çömelmek, diz çökmek, eğilmek, 1 kilometreden fazla yürüyebilmek, pek çok mahalle arası yürüyebilmek, bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek, kendi kendine yıkanmak, giyinmek) gibi kişinin sağlık durumunun bu aktiviteleri yaparken ne kadar sınırlandırdığı öğrenilmek istenmiştir. 1=evet çok kısıtlıyor, 2=evet çok az kısıtlıyor, 3=hayır hiç kısıtlamıyor olarak ifade edilmiştir.

Son 4 hafta içerisinde, ebeveynin fiziksel sağlığı yüzünden günlük iş veya aktivitelerde karşılaştığı problemler (iş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti, istediğinizden daha az miktar işin tamamlanması, işin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama, iş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması) ve son 4 hafta içerisinde, ebeveynin duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinde karşılaştığı problemler (iş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme olması, istediğinizden daha az kısım tamamlanması, işin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama) 1=evet ve 2=hayır olarak ifade edilmektedir.

Geçen 4 hafta içinde, ebeveynin fiziksel sağlık veya duygusal problemlerinin, aile, arkadaş, komşu veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinde ne kadar engel olduğu; 1=hiç, 2=çok az, 3=orta derecede, 4=biraz, 5=oldukça olarak ifade edilmektedir. Son 4 hafta içerisinde, ebeveynin ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiği ise 1=hiç, 2=çok az, 3=orta, 4=çok, 5=ileri derecede, 6=çok şiddetli olarak ifade edilmektedir.

Son 4 hafta içerisinde, ebeveynin ağrı durumunun normal işine ne kadar engel olduğu ise 1=hiç, 2=çok az, 3=orta, 4=çok, 5=ileri derecede olarak ifade edilmektedir. Son 4 hafta içerisinde ebeveynin kendisini nasıl hissettiği ve işlerin nasıl gittiği ile ilgili nasıl gittiği ile ilgilidir (kendinizi capcanlı hissediyor musunuz, çok sinirli bir kişi misiniz, kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz, kendinizi sakin ve huzurlu

hissettiniz mi, çok enerjiniz var mı, kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi, yıpranmış hissettiniz mi, mutlu bir insan mıydınız, yorulmuş hissettiniz mi) 1=her zaman, 2=çoğu zaman, 3=bir kısım, 4=bazen, 5= çok nadir, 6=hiçbir zaman olarak ifade edilmektedir.

Geçen 4 hafta içinde, ebeveynin fiziksel sağlık veya duygusal problemleri, sosyal aktivitelerine (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel olduğu ilgili ise 1=her zaman, 2=çoğu zaman, 3=bazı zamanlarda, 4=çok az zaman, 5=hiçbir zaman olarak ifade edilmektedir.

Son olarak da (diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum, tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım, sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum, sağlığım mükemmel) gibi cümlelerin ifade ettiği durumlar; 1=tamamen doğru, 2=çoğunlukla doğru, 3=bilmiyorum, 4=çoğunlukla yanlış, 5=tamamen yanlış olarak cevap verilmektedir.

Süpüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi için hazırlanmış olan veri formu (Ek-6): Veri toplama aracı olarak kullanılan anket formu, araştırmacılar tarafından literatür taranarak hazırlanmıştır. Ebeveynlere yönelik olarak düzenlenen bu anket formunun ilk kısmı sosyodemografik özellikler, ikinci kısmı hastalığı nedeniyle takip edilen çocuğun ilaca uyumunu değerlendiren toplam 38 sorudan oluşmaktadır. Ebeveyn tarafından doldurulan bu anketin ilk bölümünde; ebeveynin cinsi, yaşı, hastanın (çocuğun) yaşı, hastanın cinsiyeti, hastanın (çocuğun) cinsiyeti, medeni durumu, aile tipi, varsa çocuk sayısı, evde yaşayan toplam kişi sayısı, hasta ile yakınlık durumu, gelir durumu, aile bireylerinin öğrenim durumu, aile bireylerinin çalışma durumu gibi sosyodemografik faktörleri içeren 11 soru yer almaktadır.

Diğer sorular ise şu şekildedir: hastalığıyla ilgili şikayetlerin başlangıç yaşı, hastalığın tanısı, hastalığın tanısının ne zaman ve kaç yaşında konulduğu ve ne kadar süre devam ettiği, halen takipteki akciğer hastalığından başka sürekli ilaç kullanmasını gerektiren hastalığı var olup olmadığı, sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu, çocuğun hala takipteki akciğer hastalığı için tedavi (ilaç/ilaçlar) alıp almadığı, çocuğun kullandığı ilaç ya da ilaçların adının bilinip bilinmediği, kullanılan ilaçların adı, kullanılan ilaçların dozu ve kullanma sıklığının bilinip bilinmediği, çocuğun tedavi alıyorsa ilaçları hangi sıklıkla aldığı, çocuğun ilaçları ve kullanımları hakkında ebeveynin yeterli bilgi alıp almadığı, çocuğun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldığı, ebeveynin, çocuğunun aldığı ilaçları kullanmasının zorunlu (vazgeçilmez) olduğunu düşünüp düşünmediği, çocuğunun tedavisi sırasında ilaçlarla ilgili bir sorun yaşanması halinde ebeveynin ne yaptığı, çocuğun ilaç ya da ilaçları doktorun önerdiği şekilde düzenli kullanıp

kullanmadığı, haftada kaç gün ilaçlarını almayı unuttuğu ya da aksattığı, çocuğun ilaçları almayı en sık nerede unuttuğu ya da aksattığı, çocuğun ilaçları kullanmasıyla ilgili seçeneğin ebeveyne uyduğu (kendisinin ilaçlarını alıp almadığı, ilaçlarını ebeveyninin vermesi, bazılarını kendisi alması, bazılarını ebeveyninin vermesi) gibi, bir alarmin ya da hatırlatıcının ilaçları almayı hatırlatmaya yardımcı olacağına düşünülmesi, çocuk reçete edilen ilaçları almıyorsa ya da düzenli kullanmıyorsa nedenin ne olduğuna cevap verilmesi (Gerekli olduğunu düşünmüyor, sosyal hayatını etkiliyor, ilacını ya da ilaçlarını alınca kendini daha iyi hissetmiyor, ilaçları almaya zaman bulamıyor, sadece unutuyor, yalnız kendini kötü hissettiğinde ilacını ya da ilaçlarını alıyor, ilaç ya da ilaçların yan etkileri oluyor, ilaç ya da ilaçların sık sık alınması zor oluyor, ilaçların tadı ya da kokusunu sevmiyor, ekonomik durum ya da ilaçların maliyeti sorun oluyor, sağlık kuruluşuna ve eczaneye ulaşım ilaçları temin etme zorluğu yaşıyor, ilaç ya da ilaçları kullanmayı reddediyor, diğer durumlar), her gün ilaç almak çocuğunuzu rahatsız ediyor mu (evet, hayır, biraz), ilaçlarını sürekli kullanmak zorunda olmak çocuğunuzu üzüyor mu (evet, hayır, biraz), ilaçlar çocuğunuzun günlük aktivitelerini etkiliyor mu (evet, hayır, biraz), arkadaşlarının ya da sınıf arkadaşlarının sürekli ilaç alması gerektiği konusunda ne düşündüklerini önemsiyor mu (evet, hayır, biraz), arkadaşlarının ya da sınıf arkadaşlarının sürekli ilaç alması gerektiği konusunda ne düşündüklerini önemsiyor mu (evet, hayır), bir önceki soruya cevap evet ise hayat kalitesini ne kadar etkiliyor (çok, orta derecede, az).

3.5. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmaya başlamadan önce Necmettin Erbakan Üniversitesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 15/10/2021 tarihli ve 2021/3451 karar sayılı Etik Onayı (Ek-7) alınmış ve ayrıca Memik ve arkadaşları tarafından Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda hazırlanan, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan çocuklar için genel yaşam kalitesi ölçeğinin (PedsQL-ÇİYKÖ) çalışmamızda kullanılması ile ilgili Prof. Dr. Nursu Çakın Memik'den de izin alınmıştır (Ek-8). Araştırmaya alma ölçütlerini karşılayan 8-18 yaş arası hasta bireylere ve ebeveynlerine araştırmanın amacı, planı, yararları açıklanmış, araştırmadan istedikleri zaman ayrılacakları ifade edilmiş ve gönüllü olan hastalardan 9-18 yaş bilgilendirilmiş yazılı onam formu (EK-9) alınmıştır. Aynı şekilde bütün ebeveynlerden de bilgilendirilmiş yazılı onam formu (Ek-10) alınmıştır.

3.6.Verilerin Analizi

Verilerin analizinde SPSS 22 programı kullanılmıştır. Veriler sayı, yüzde, ortalama \pm standart sapma, medyan (minimum-maksimum) olarak sunulmuştur. Normallik analizi sonucunda, verilerin analizinde Ki-kare testi, Spearman korelasyon analizi, Mann Whitney U testi, t testi, Kruskal Wallis testi, One Way ANOVA testi ve R programlama dilinde analizin yapılması sürecinde güvenilirlik analizi için Cronbach alfa kullanılmıştır. Elde edilen veriler sosyodemografik özelliklere, yaş gruplarına ve yaşam kalite ölçeği değerlerine göre karşılaştırılarak değerlendirilmiştir. $p<0.05$ değeri istatistiksel olarak önemli kabul edilmiştir.



4. BULGULAR

Çalışmamıza 215 adet hasta çocuk ve 215 adet ebeveyn olmak üzere toplam 430 kişi katılmıştır. Çalışmamıza dahil edilen çocukların yaş ortalaması $12,93 \pm 2,95$ yıl, ebeveynlerin ise $46,85 \pm 5,85$ yıldır. Çocukların %54,4'ü kız çocuğu, ebeveynlerin ise %52,6'sı kadındır. Eşlerden %6'sı eşinden boşanmış veya eşi vefat etmiştir. Babaların %41'i annelerinde %21'i yüksek öğretim mezunu iken, annelerde çalışmama oranı %71,2'dir (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri

Özellik	Ortalama±S.S.	
Ebeveyn yaş (yıl)	46,85±5,85	
Çocuk yaş (yıl)	12,93±2,95	
	n	%
Çocuk cinsiyet		
Kız	117	54,4
Erkek	98	45,6
Ebeveyn cinsiyet		
Kadın	113	52,6
Erkek	102	47,4
Medeni durum		
Evli	202	94,0
Boşanmış veya vefat	13	6,0
Aile tipi		
Çekirdek	196	91,2
Geniş	19	8,8
Yakınlık		
Anne	112	52,1
Baba	103	47,9
Gelir durumu		
Düşük	44	20,5
Orta	122	56,7
İyi	49	22,8
Öğrenim durumu baba		
İlk-ortaokul	68	31,6
Lise	59	27,4
Yükseköğretim	88	40,9
Öğrenim durumu anne		
İlk-ortaokul	81	37,7
Lise	89	41,4
Yükseköğretim	45	20,9
Öğrenim durumu çocuk		
İlk-ortaokul	109	50,7
Lise	106	49,3
Çalışma durumu baba		
Çalışıyor	213	99,1
Çalışmıyor	2	0,9
Çalışma durumu anne		
Çalışıyor	62	28,8
Çalışmıyor	153	71,2
Toplam	215	100,0

Çocukların ortalama hastalık tanı yaşı $4,53 \pm 2,12$ yaş, ortalama hastalık süresi $8,54 \pm 2,91$ yıldır. En sık hastalık tanısı kistik fibrozistir; çocukların %7,4'ünde başka hastalıklar da vardır ve en sık komorbid durum tiroid hastalıklarıdır. Ebeveynlerin %10,7'si çocukların aldıkları ilaçları ve sıklığını bilmediğini ve bu konuda yeterli bilgi almadığını ifade etmektedir. Ayrıca araştırmaya katılan ebeveynlerin tamamı çocuklarının ilaçları kullanmasının zorunlu olduğunu düşünmektedir (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Hastalıklar ile ilgili özellikler ve ebeveynlerin ilaç bilgisi ve tutumu

Özellik	Ortalama±S.S.	
Hastalık tanı yaşı	4,53±2,12	
Hastalık süresi	8,54±2,91	
	n	%
Tanı		
Kistik fibrozis	107	49,8
Bronşiyolitisi obliterans	17	7,9
Primer siliyer diskinezi	21	9,8
Kronik akciğer hastalığı	41	19,1
Bronşektazi	29	13,5
Başka hastalık		
Evet	16	7,4
Hayır	199	92,6
Hastalık		
Yok	200	93,0
Tiroid hastalığı	8	3,7
Diyabet hastalığı	1	0,5
Anemi	3	1,4
Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu	3	1,4
Çocuğunuzun kullandığı ilaç ya da ilaçların adını biliyor musunuz?		
Evet	192	89,3
Hayır	23	10,7
Sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu?		
1-2 ilaç	26	12,1
3-4 ilaç	140	65,1
5 ve fazlası	49	22,8
Kullanılan ilaç/ ilaçların dozu ve kullanma sıklığını biliyor musunuz?		
Evet	192	89,3
Hayır	23	10,7
Çocuğunuz tedavi alıyorsa ilacı/ ilaçları hangi sıklıkla alıyor?		
Hergün	111	51,6
Haftada 3-5 kez	25	11,6
Ara sıra	30	14,0
Yalnız kendini kötü hissettiğinde	49	22,8
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında siz yeterli bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz?		
Evet	192	89,3
Hayır	23	10,7
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldınız/ alırsınız?		
Sağlık kurumu/doktor/hemşire	176	81,9
Eczacı	24	11,2
Diğer	15	7,0
Çocuğunuzun ilacı/ ilaçlarını kullanmasının zorunlu (vazgeçilmez) olduğunu düşünüyor musunuz?		
Evet	215	100
Çocuğunuzun tedavisi sırasında ilaçları ilgili bir sorun yaşanması halinde ne yaparsınız?		
Doktora danışırım	144	67,0
Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırım	71	33,0

Ebeveynlerin verdikleri cevaplara göre çocukların %58,6'sı ilaçlarını düzenli kullanmaktadır; bununla birlikte %38,6'sı haftada 1 gün, %15,3'ü haftada 1-2 gün, %15,3'ü de sürekli çocukların ilaçları almayı unuttuğunu veya aksattığını ifade etmiştir. Ebeveynlerin %40'ı çocukların en sık okulda ilaçlarını almayı unuttuğunu ya da aksattığını söylemiştir. Ailelerin %42,3'ü çocukların ilaçları kendisinin aldığı belirtmiş; %68,4'ü de ilaç alınmasını hatırlatan bir alarm ihtiyacı olduğunu ifade etmiştir (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. İlaçların kullanımı ve ilaç uyumuyla ilgili tutum ve davranışlar

	n	%
Çocuğunuz ilaç ya da ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde düzenli kullanıyor mu?		
Evet	126	58,6
Hayır	89	41,4
Haftada kaç gün ilaçlarını almayı unutuyor veya aksatıyor?		
Hiçbir zaman	2	0,9
1 gün	83	38,6
1-2 gün	33	15,3
Nadir	63	29,3
Sürekli	33	15,3
İlaçlarını almayı en sık nerede unuttur ya da aksatır?		
Evde	10	4,7
Okulda	86	40,0
Ev dışında/seyahatte	76	35,3
Her yerde unuttur/aksatır	32	14,9
Asla unutmaz/aksatmaz	10	4,7
Çocuğunuzun ilaçları kullanmasıyla ilgili hangi seçenek size uyuyor?		
Kendisi ilaçlarını alır	91	42,3
İlaçları ben veririm	82	38,1
Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm	42	19,5
Bir alarmın/hatırlatıcının ilaçları almayı hatırlatmaya yardımcı olacağını düşünüyor musunuz?		
Evet	147	68,4
Hayır	68	31,6

Hergün ilaç alınması çocukların %92,1'inde rahatsızlığa neden olmaktadır. Çocukların %88,3'ü hergün ilaç alınmasından üzüntü duymakta, %87,9'unun günlük aktivitelerini etkilemektedir. %45,1'i ise arkadaşlarının ilaç alması konusunda düşüncelerini önemseyemediğini ifade etmiştir. Ebeveynlerin %87,4'ü çocuklarının sürekli ilaç kullanmasının hayat kalitesini etkilediğini; %33,5'i de bu etkinin önemli derecede olduğunu belirtmiştir (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. Çocukların kronik hastalık nedeniyle ilaç kullanımından etkilenme durumları

	n	%
Her gün ilaç almak çocuğunuzu rahatsız ediyor mu?		
Evet	86	40,0
Hayır	17	7,9
Biraz	112	52,1
İlaçlarını sürekli kullanmak zorunda olmak çocuğunuzu üzüyor mu?		
Evet	71	33,0
Hayır	25	11,6
Biraz	119	55,3
İlaçlar çocuğunuzun günlük aktivitelerini etkiliyor mu?		
Evet	65	30,2
Hayır	26	12,1
Biraz	124	57,7
Arkadaşlarının/ sınıf arkadaşlarının sürekli ilaç alması gerektiği konusunda ne düşündüklerini önemsiyor mu?		
Evet	46	21,4
Hayır	118	54,9
Biraz	51	23,7
Sürekli ilaç kullanmak çocuğunuzun hayat kalitesini etkiliyor mu?		
Evet	188	87,4
Hayır	27	12,6
Bir önceki soruya cevabınız evet ise hayat kalitesini ne kadar etkiliyor?		
Çok	72	33,5
Orta derecede	98	45,6
Az	45	20,9

Hastaların en önemli ilaç kullanmama nedeni ilacın kokusunu ve tadını sevmemesidir. Diğer iki en sık neden unutma ve sosyal hayatı etkilemesidir (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Hastaların ilaç kullanmama nedenleri

İlaç kullanmama nedeni	n	%
Gerekli olduğunu düşünmüyor	24	11,16
Sosyal hayatını etkiliyor	70	32,56
İlacını/ ilaçlarını alınca kendini daha iyi hissetmiyor	29	13,49
İlaçları almaya zaman bulamıyor	23	10,70
Sadece unutuyor	100	46,51
Yalnız kendini kötü hissettiğinde ilacını/ ilaçlarını alıyor	56	26,05
İlaç/ilaçların yan etkileri oluyor.	0	0,00
İlaç/ilaçların sık sık alınması zor oluyor.	61	28,37
İlaçların tadı/ kokusunu sevmiyor	148	68,84
Ekonomik durum/ İlaçların maliyeti sorun oluyor.	0	0,00
Sağlık kuruluşuna ve eczaneye ulaşım/ ilaçları temin etme zorluğu yaşıyoruz.	0	0,00
İlaç/ ilaçları kullanmayı reddediyor	18	8,37
Diğer	0	0,00

Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevaplar aşağıdaki tablolarda verilmiştir. Ebeveynlerin %5,1'i genel sağlıklarını mükemmel olarak değerlendirirken, yaklaşık %20'si geçen seneye göre kötü olarak belirtmiştir. %57'si az veya çok kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporları yapmakta kısıtlanma yaşadığını, %10,7'si pek çok katı çıkmakta çok zorlandığını ifade etmiştir (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı

	n	%
Genel sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz?		
Mükemmel	11	5,1
Çok iyi	21	9,8
İyi	141	65,6
Orta	42	19,5
Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığınızı şu an için nasıl değerlendirirsiniz?		
Geçen seneden çok daha iyi	11	5,1
Geçen seneden biraz daha iyi	46	21,4
Geçen sene ile aynı	115	53,5
Geçen seneden biraz daha kötü	38	17,7
Geçen seneden çok daha kötü	5	2,3
Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar		
Evet, çok kısıtlıyor	14	6,5
Evet, çok az kısıtlıyor	110	51,2
Hayır, hiç kısıtlamıyor	91	42,3
Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling,golf		
Evet, çok az kısıtlıyor	101	47,0
Hayır, hiç kısıtlamıyor	114	53,0
Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak		
Evet, çok az kısıtlıyor	56	26,0
Hayır, hiç kısıtlamıyor	159	74,0
Pek çok katı çıkmak		
Evet, çok kısıtlıyor	23	10,7
Evet, çok az kısıtlıyor	150	69,8
Hayır, hiç kısıtlamıyor	42	19,5
Tek katı çıkmak		
Evet, çok az kısıtlıyor	56	26,0
Hayır, hiç kısıtlamıyor	159	74,0
Çömelmek, diz çökmek, eğilmek		
Evet, çok kısıtlıyor	23	10,7
Evet, çok az kısıtlıyor	73	34,0
Hayır, hiç kısıtlamıyor	119	55,3
1 kilometreden fazla yürüyebilmek		
Evet, çok kısıtlıyor	18	8,4
Evet, çok az kısıtlıyor	88	40,9
Hayır, hiç kısıtlamıyor	109	50,7
Pek çok mahalle arası yürüyebilmek		
Evet, çok kısıtlıyor	9	4,2
Evet, çok az kısıtlıyor	77	35,8
Hayır, hiç kısıtlamıyor	129	60,0
Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek		
Evet, çok kısıtlıyor	9	4,2
Evet, çok az kısıtlıyor	77	35,8
Hayır, hiç kısıtlamıyor	129	60,0
Kendi kendine yıkanmak, giyinmek		
Evet, çok az kısıtlıyor	23	10,7
Hayır, hiç kısıtlamıyor	192	89,3

Ebeveynler, %27,4 ile %32,6 oranlarında son 1 ay içinde fiziksel sağlıkları yüzünden günlük iş veya aktivitelerinde problemlerle karşılaştığını ifade etmiştir. %52,1 ile %62,3'ü son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinde problemler ile karşılaştığını belirtmiştir. %25,6'sı geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemlerin, aile, arkadaş, komşu veya gruplar ile olan

normal sosyal aktivitelerini engellemediğini, geri kalanlar ise az veya çok etkilediğini ifade etmiştir (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı

Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?	n	%
İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti		
Evet	59	27,4
Hayır	156	72,6
İstediginizden daha az miktar işin tamamlanması		
Evet	70	32,6
Hayır	145	67,4
İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama		
Evet	70	32,6
Hayır	145	67,4
İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması		
Evet	70	32,6
Hayır	145	67,4
Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sınırlı hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı?		
İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu?		
Evet	112	52,1
Hayır	103	47,9
İstediginizden daha az kısım tamamlanması		
Evet	123	57,2
Hayır	92	42,8
İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama		
Evet	134	62,3
Hayır	81	37,7
Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?		
Hiç	55	25,6
Çok az	79	36,7
Orta derecede	38	17,7
Biraz	22	10,2
Oldukça	21	9,8
Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?		
Hiç	57	26,5
Çok az	70	32,6
Orta	56	26,0
Çok	27	12,6
Çok şiddetli	5	2,3
Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?		
Hiç	46	21,4
Çok az	79	36,7
Orta	47	21,9
Çok	43	20,0
Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?		
Her zaman	18	8,4
Çoğu zaman	169	78,6
Bazı zamanlarda	8	3,7
Çok az zaman	20	9,3

Ebeveynlerin %17,7'si kendisini çok nadir capcanlı hissettiğini, %5,1'i çoğu zaman sınırlı olduğunu ifade etmiştir; %14,9'u çoğu zaman kendisini hiçbir şey güldürmeyecek kadar kötü, %23'ü de çoğu zaman kendini yorgun hissetmektedir (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı

Aşağıdaki sorular son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir.	n	%
Kendinizi capcanlı hissediyor musunuz?		
Her zaman	11	5,1
Çoğu zaman	101	47,0
Bir kısım	19	8,8
Bazen	46	21,4
Çok nadir	38	17,7
Çok sınırlı bir kişi misiniz?		
Çoğu zaman	11	5,1
Bir kısım	67	31,2
Bazen	74	34,4
Çok nadir	54	25,1
Hiçbir zaman	9	4,2
Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyor musunuz?		
Çoğu zaman	32	14,9
Bazen	52	24,2
Çok nadir	65	30,2
Hiçbir zaman	66	30,7
Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?		
Her zaman	9	4,2
Çoğu zaman	78	36,3
Bir kısım	49	22,8
Bazen	79	36,7
Çok enerjiniz var mı?		
Her zaman	11	5,1
Çoğu zaman	82	38,1
Bir kısım	9	4,2
Bazen	55	25,6
Çok nadir	47	21,9
Hiçbir zaman	11	5,1
Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?		
Çoğu zaman	38	17,7
Bazen	64	29,8
Çok nadir	67	31,2
Hiçbir zaman	46	21,4
Yıpranmış hissettiniz mi?		
Çoğu zaman	38	17,7
Bazen	71	33,0
Çok nadir	60	27,9
Hiçbir zaman	46	21,4
Mutlu bir insan mıydınız?		
Çoğu zaman	146	67,9
Bir kısım	19	8,8
Bazen	50	23,3
Yorulmuş hissettiniz mi?		
Çoğu zaman	51	23,7
Bazen	112	52,1
Çok nadir	52	24,2
Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum		
Tamamen doğru	18	8,4
Çoğunlukla doğru	169	78,6
Bilmiyorum	8	3,7
Çoğunlukla yanlış	20	9,3
Tandığım herkes kadar sağlıklıyım		
Çoğunlukla doğru	64	29,8
Bilmiyorum	18	8,4
Çoğunlukla yanlış	133	61,9

Tablo 4.8. Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili verdikleri cevapların dağılımı (devamı)

Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	n	%
Tamamen doğru	22	10,2
Çoğunlukla doğru	127	59,1
Bilmiyorum	26	12,1
Çoğunlukla yanlış	20	9,3
Tamamen yanlış	20	9,3
Sağlığım mükemmel		
Tamamen doğru	29	13,5
Çoğunlukla doğru	73	34,0
Bilmiyorum	16	7,4
Çoğunlukla yanlış	77	35,8
Tamamen yanlış	20	9,3

4.1. Karşılaştırmalar

4.1.1. Hastalık tanısına göre ilaç uyumu karşılaştırmaları

Hastalık tanısına göre ilaç bilgisi ve doz sıklık bilgisi karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçları bilme ve doz sıklığını bilme oranlarının daha düşük olduğu (%28,6) bulunmuştur. Hastalık tanısına göre kullanılan ilaç sayısı karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, kistik fibrozis ve bronşektazi hastalarında 5 ve daha fazlası ilaç kullananların oranlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. Hastalık tanısına göre ilaç bilgisi, kullandığı ilaç sayısı ve doz sıklık bilgisi

		n	Tanı					p
			Kistik fibrozis	Bronşiyolitis obliterans	Primer siliyer diskinezi	Kronik akciğer hastalığı	Bronşektazi	
Çocuğunuzun kullandığı ilaç ya da ilaçların adını biliyor musunuz?	Evet	n	99a	17a	6b	41a	29a	<0.001
		%	92,5	100,0	28,6	100,0	100,0	
	Hayır	n	8a	0a	15b	0a	0a	
		%	7,5	0,0	71,4	0,0	0,0	
Kullanılan ilaç sayısı	1-2 ilaç	n	8a	0a	0a	0a	18b	<0.001
		%	7,5	0,0	0,0	0,0	62,1	
	3-4 ilaç	n	54a	17b	21b	41b	7c	
		%	50,5	100,0	100,0	100,0	24,1	
	5 ve fazlası	n	45a	0 _{b, c}	0 _{b, c}	0 _c	4 _b	
		%	42,1	0,0	0,0	0,0	13,8	
Doz sıklık bilgisi	Evet	n	99a	17a	6b	41a	29a	<0.001
		%	92,5	100,0	28,6	100,0	100,0	
	Hayır	n	8a	0a	15b	0a	0a	
		%	7,5	0,0	71,4	0,0	0,0	

Hastalık tanısına göre ilaç alma sıklığı karşılaştırıldığında ise istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, kistik fibrozis ve bronşektazi hastalarında hergün ilaç alanların, kronik akciğer hastalarında ise kendini kötü hissettiğinde ilaç alanların oranlarının daha fazla olduğu bulunmuştur. Yeterli ilaç bilgisi alma oranları karşılaştırıldığında, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçları hakkında yeterli bilgi alma oranlarının istatistiksel olarak önemli oranda daha düşük olduğu (%28.6) bulunmuştur. Hastalık tanısına göre ilaç bilgi kaynakları karşılaştırıldığında, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçları hakkında diğer kaynaklardan (sağlık çalışanı dışı, tv, gazete, komşu, arkadaş, internet) bilgi alma oranlarının istatistiksel olarak önemli derecede daha yüksek olduğu (%71.4) bulunmuştur (Tablo 4.10).

Tablo 4.10. Hastalık tanısına göre ilaç kullanım sıklığı, ilaçlarla ilgili yeterli bilgi alma ve ilaçla ilgili bilgi kaynağı alma tercihleri

		Tanı					p	
		Kistik fibrozis	Bronşiyolitiss obliterans	Primer siliyer diskinezi	Kronik akciğer hastalığı	Bronşektazi		
İlaç sıklığı	Hergün	n	74 _a	10 _{a, b}	6 _b	0 _c	21 _a	<0.001
		%	69,2	58,8	28,6	0,0	72,4	
	3-5 kez	n	10 _a	0 _{a, b}	7 _c	0 _b	8 _c	
		%	9,3	0,0	33,3	0,0	27,6	
	Ara sıra	n	15 _a	7 _b	8 _b	0 _c	0 _c	
		%	14,0	41,2	38,1	0,0	0,0	
	Yalnız kendini kötü hissettiğinde	n	8 _a	0 _a	0 _a	41 _b	0 _a	
		%	7,5	0,0	0,0	100,0	0,0	
Yeterli Bilgi	Evet	n	99 _a	17 _a	6 _b	41 _a	29 _a	<0.001
		%	92,5	100,0	28,6	100,0	100,0	
	Hayır	n	8 _a	0 _a	15 _b	0 _a	0 _a	
		%	7,5	0,0	71,4	0,0	0,0	
Bilgi kaynağı	Sağlık kurumu, doktor, hemşire	n	97 _a	10 _{b, c}	6 _c	41 _d	22 _b	<0.001
		%	90,7	58,8	28,6	100,0	75,9	
	Eczacı	n	10 _a	7 _b	0 _{a, c}	0 _c	7 _b	
		%	9,3	41,2	0,0	0,0	24,1	
	Diğer (Tv, gazete, komşu, arkadaş, internet)	n	0 _a	0 _a	15 _b	0 _a	0 _a	
		%	0,0	0,0	71,4	0,0	0,0	

Hastalık tanısına göre ilaçları düzenli kullanma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, KAH bulunanların ilaçları düzenli kullanmama

oranlarının daha yüksek olduğu (%80,5) bulunmuştur. Hastalık tanısına göre ilaç kullanımında da istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, bronşektazi hastalarında kendisi ilaçlarını alanların oranının daha düşük olduğu, bronşiyolitis obliterans ve bronşektazi hastalarında ise ebeveynlerin ilaç verme oranlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Hastalık tanısına göre ilaç kullanımı esnasında sorun yaşandığında ne yapıldığı karşılaştırıldığında, istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu; primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerine göre, bir sorun yaşandığında çocuklarının ilaçlarını kesme oranlarının daha yüksek olduğu (%100) bulunmuştur (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Hastalık tanısına göre ilaç düzenli kullanımı, ilaç kullanımın nasıl olduğu ve ilaçla ilgili sorun yaşamaması durumunda yapılanlar

		Tanı					p	
		Kistik fibrozis	Bronşiyolitis obliterans	Primer siliyer diskinezi	Kronik akciğer hastalığı	Bronşektazi		
Düzenli kullanım	Evet	n	74 _a	17 _b	6 _c	8 _c	21 _a	<0.001
		%	69,2	100,0	28,6	19,5	72,4	
	Hayır	n	33 _a	0 _b	15 _c	33 _c	8 _a	
		%	30,8	0,0	71,4	80,5	27,6	
İlaç kullanım durumu	Kendisi ilaçlarını alır	n	49 _a	7 _a	13 _a	18 _a	4 _b	<0.001
		%	45,8	41,2	61,9	43,9	13,8	
	İlaçları ben veririm	n	22 _a	10 _b	8 _{a, b}	17 _b	25 _c	
		%	20,6	58,8	38,1	41,5	86,2	
	Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm	n	36 _a	0 _{b, c}	0 _{b, c}	6 _c	0 _b	
		%	33,6	0,0	0,0	14,6	0,0	
İlaçla ilgili sorun varsa	Doktora danışırım	n	92 _a	10 _{b, c}	0 _d	32 _{a, c}	10 _b	<0.001
		%	86,0	58,8	0,0	78,0	34,5	
	Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırım	n	15 _a	7 _{b, c}	21 _d	9 _{a, c}	19 _b	
		%	14,0	41,2	100,0	22,0	65,5	

Hastalık tanısına göre ilaç unutmama sıklığı karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçlarını sürekli unutmama oranlarının daha fazla olduğu (%38,1), hiç unutmamayanların ise bronşiyolitis obliterans hastalarında daha fazla olduğu (%11,8) bulunmuştur. İlaç unutulmayan yerlerin sıklığı

hastalık tanısına göre karşılaştırıldığında, istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, kistik fibrozis hastalarında diğer tanı gruplarına göre evde unutm oranlarının, primer siliyer diskinezi hastalarında her yerde, kronik akciğer hastalarında seyahatte, bronşektazi hastalarında okulda ilaçlarını unutm oranlarının daha fazla olduğu bulunmuştur (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Hastalık tanısına göre ilaç unutm sıklığı ve ilaç unutul yerlerin sıklığı

		Tanı					p	
		Kistik fibrozis	Bronşiyolitis obliterans	Primer siliyer diskinezi	Kronik akciğer hastalığı	Bronşektazi		
İlaç unutm sıklığı	Hiç	n	0 _a	2 _b	0 _{a, b}	0 _a	0 _{a, b}	<0.001
		%	0,0	11,8	0,0	0,0	0,0	
	1-2 gün	n	8 _a	0 _a	7 _b	18 _b	0 _a	
		%	7,5	0,0	33,3	43,9	0,0	
	1 gün	n	42 _a	8 _a	6 _a	15 _a	12 _a	
		%	39,6	47,1	28,6	36,6	41,4	
	Nadir	n	38 _a	7 _a	0 _b	8 _a	10 _a	
		%	35,8	41,2	0,0	19,5	34,5	
	Sürekli	n	18 _{a, b}	0 _{b, c}	8 _d	0 _c	7 _{a, d}	
		%	17,0	0,0	38,1	0,0	24,1	
Unutulan yer	Evde	n	10 _a	0 _{a, b}	0 _{a, b}	0 _b	0 _{a, b}	<0.001
		%	9,4	0,0	0,0	0,0	0,0	
	Okulda	n	50 _a	0 _b	7 _{a, c}	8 _c	21 _d	
		%	47,2	0,0	33,3	19,5	72,4	
	Ev dışında, Seyahat	n	28 _a	7 _{a, b}	6 _a	27 _b	8 _a	
		%	26,4	41,2	28,6	65,9	27,6	
	Her yerde unutm, aksatır	n	18 _a	0 _{a, b}	8 _c	6 _a	0 _b	
		%	17,0	0,0	38,1	14,6	0,0	
	Asla unutmaz aksatmaz	n	0 _a	10 _b	0 _a	0 _a	0 _a	
		%	0,0	58,8	0,0	0,0	0,0	

Hastalık tanısına göre karşılaştırıldığında, KAH tanılı hasta çocukların ebeveynlerinin tamamı (%100) ilaç alarının ilaçları hatırlatmaya yardımcı olacağını düşünmektedir. Bronşiyolitis obliterans tanılı hasta çocukların ebeveynlerinin tamamı (%100) ise ilaç alarının ilaçları hatırlatması konusunda yardımcı olmayacağını ifade etmiştir (Tablo 4.13).

Tablo 4.13. Hasta tanısına göre ilaç hatırlamacının ilaç kullanımında yardımcı olması durumu

		Tanı					p	
		Kistik fibrozis	Bronşiyolitisi obliterans	Primer siliyer diskinezi	Kronik akciğer hastalığı	Bronşektazi		
İlaç alarmı/hatırlatıcı	Evet	n	73 _a	0 _b	14 _a	41 _c	19 _a	<0.001
		%	68,2	0,0	66,7	100,0	65,5	
	Hayır	n	34 _a	17 _b	7 _a	0 _c	10 _a	
		%	31,8	100,0	33,3	0,0	34,5	

4.1.2. Bazı sosyodemografik özelliklere göre ilaç bilgisi karşılaştırmaları

Aile tipine göre çocuğun kullandığı düzenli ilaç kullanma durumu karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, çekirdek ailelerde düzenli ilaç kullananların oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur. İlaçla ilgili bilgi ve doz sıklık bilgisi karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olmadığı bulunmuştur. Aile tipine göre bilgi kaynakları karşılaştırıldığında ise istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, çekirdek ailelerde sağlık kurumu, doktor ya da hemşireden ilaç ve kullanımları hakkında bilgi almanın daha fazla olduğu bulunmuştur (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Aile tipine göre ilaç bilgisi, doz sıklık bilgisi ve ilaçla ilgili bilgi kaynağı aldığı yerler

		Aile tipi		p	
		Çekirdek	Geniş		
Düzenli kullanım	Evet	n	78 _b	48 _a	0.014
		%	66,1	49,5	
	Hayır	n	40 _b	49 _a	
		%	33,9	50,5	
İlaç Bilgisi, Doz sıklık bilgisi	Evet	n	173 _a	19 _a	0.234
		%	88,3	100,0	
	Hayır	n	23 _a	0 _a	
		%	11,7	0,0	
Bilgi kaynağı	Sağlık kurumu	n	173 _a	3 _b	<0.001
		%	88,3	15,8	
	Doktor	n	8 _a	16 _b	
		%	4,1	84,2	
	Hemşire	n	15 _a	0 _a	
		%	7,7	0,0	
Diğer (Tv, gazete, komşu, Akraba, arkadaş, internet)	n	15 _a	0 _a		
	%	7,7	0,0		

Gelir durumuna göre ilaç bilgisi karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, gelir durumu düşük ve orta olanlarda ilaçları bilme oranlarının daha düşük olduğu bulunmuştur. Doz sıklık bilgisi karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, düşük ve orta gelir grubunda doz sıklık bilgisinin daha düşük olduğu bulunmuştur.

İlaçlar hakkında yeterli bilgi alma karşılaştırıldığında ise istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, gelir durumu düşük ve orta olanlarda yeterli bilgi alanların oranının düşük olduğu bulunmuştur. İlaç kullanımında sorun ile karşılaşıldığında yapılanlar karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, yüksek ve orta gelir grubunda düşük gelir grubuna göre ilacı bırakmanın, düşük gelir grubunda ise doktora danışmanın daha fazla olduğu bulunmuştur (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. Ailelerin gelir durumuna göre ilaç bilgisi, doz sıklık bilgisi, ilaçla ilgili yeterli bilgi alma ve ilaçla ilgili sorun yaşaması durumunda yapılanlar

		Gelir durumu			P	
		Düşük	Orta	İyi		
İlaç bilgisi	Evet	n	33 _a	110 _b	49 _c	<0.001
		%	75,0	90,2		
	Hayır	n	11 _a	12 _b	0 _c	
		%	25,0	9,8	0,0	
Doz sıklık bilgisi	Evet	n	33 _a	110 _b	49 _c	<0.001
		%	75,0	90,2		
	Hayır	n	11 _a	12 _b	0 _c	
		%	25,0	9,8	0,0	
İlaçla ilgili yeterli bilgi alma	Evet	n	33 _a	110 _b	49 _c	<0.001
		%	75,0	90,2		
	Hayır	n	11 _a	12 _b	0 _c	
		%	25,0	9,8	0,0	
Sorun olması durumunda	Doktora danışırım	n	40 _a	65 _b	39 _a	<0.001
		%	90,9	53,3		
	Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırım	n	4 _a	57 _b	10 _a	
		%	9,1	46,7		

4.1.3. Çocuk yaş grubuna göre ilaç uyumu karşılaştırmaları

Ebeveynlerin verdikleri yanıtta göre çocuk yaş grubunda düzenli ilaç kullanma durumu karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, 13-18 yaş grubunda düzenli ilaç kullananların oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocuk yaş grubuna göre kullanılan ilaç sayısı karşılaştırıldığında, 13-18 yaş grubunda 5 ve fazlası ilaç kullananların oranının istatistiksel olarak önemli oranda daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocuk yaş

grubuna göre ilaç bilgisi karşılaştırıldığında ise istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, 13-18 yaş grubunda ilacını bilenlerin oranının daha yüksek olduğu; aynı şekilde doz sıklık bilgisi karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, 13-18 yaş grubunda doz sıklığını bilenlerin oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.16).

Tablo 4.16. Çocuk yaş grubuna göre düzenli kullanım, kullanılan ilaç sayısı, ilaç bilgisi ve doz sıklık bilgisi

		Çocuk yaş grubu		p	
		8-12	13-18		
Düzenli kullanım	Evet	n	48 _a	78 _b	0.014
		%	49,5	66,1	
	Hayır	n	49 _a	40 _b	
		%	50,5	33,9	
Kullanılan ilaç sayısı	1-2 ilaç	n	18 _a	8 _b	<0.001
		%	18,6	6,8	
	3-4 ilaç	n	71 _a	69 _b	
		%	73,2	58,5	
	5 ve fazlası	n	8 _a	41 _b	
		%	8,2	34,7	
İlaç bilgisi	Evet	n	75 _a	117 _b	<0.001
		%	77,3	99,2	
	Hayır	n	22 _a	1 _b	
		%	22,7	0,8	
Doz sıklık bilgisi	Evet	n	75 _a	117 _b	<0.001
		%	77,3	99,2	
	Hayır	n	22 _a	1 _b	
		%	22,7	0,8	

4.1.4. Çocuk (kendisi) ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hesaplanması ve karşılaştırmalar

Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi ortalama puanı 47,55±13,44, çocuk (kendisi) yaşam kalitesi ortalama puanı 56,67±11,15 olarak hesaplanmıştır. Çocuk ve ebeveyne göre yaşam kalite puanları sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırıldığında, aile tipinin önemli olduğu, çekirdek ailelerde ve gelir durumu orta-iyi düzeyde olanlarda çocukların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesi puanları çocuklar için ve yetişkinler için kendi puanlarına göre analiz edilmiştir (Tablo 4.17). Çalışmamızda 8-12 yaş çocuk yaşam kalitesi formu için hesap edilmiş Cronbach alfa sayısı 0.81 ile 0.93 arasında değişirken bu değerler ebeveyn formu için 0.76 ile 0.89 arasında değişmektedir. 13-18 yaş

grubu için yaşam kalitesi formunu dolduran ergenler için standartlaştırılmış Cronbach alfa katsayısı 0.8 ile 0.88 arasında değişmektedir. Bu katsayılar ebeveynler için 0.8 ile 0.93 arasında değişmektedir.

Tablo 4.17. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırılması

Yaşam Kalitesi Ölçekleri Puanları			
Bütün grup	Ortalama±S.S.	Medyan (Min.-maks.)	
Ebeveyn Yaşam Kalitesi	47,55±13,44	46,73 (30,02-63,44)	
Çocuk Yaşam Kalitesi	56,67±11,15	57,60 (25,42-89,78)	
Özellik			
Çocuk cinsiyet			p
Kız	56,06±11,68	56,52 (31,28-81,76)	0.211
Erkek	57,39±10,49	57,60 (28,00-87,2)	
Çocuk yaş grup			
8-12	57,29±10,22	57,60 (22,41-93,78)	0.151
13-18	56,16±11,88	56,52 (19,42-93,62)	
Ebeveyn cinsiyet			
Kadın	47,64±14,01	46,73 (26,42-67,04)	0.917
Erkek	47,45±12,84	46,73 (26,73-66,73)	
Medeni durum			
Evli	47,37±13,03	46,73 (24,42-69,04)	0.993
Boşanmış veya vefat	50,25±19,16	44,56 (23,15-65,97)	
Aile tipi			
Çekirdek	48,43±13,35	47,82 (31,33-64,31)	0.001
Geniş	38,44±10,98	41,30 (27,90-54,7)	
Yakınlık			
Anne	47,35±13,51	46,73 (22,45-71,01)	0.892
Baba	47,77±13,42	46,73 (21,13-72,33)	
Gelir durumu			
Düşük	51,08±14,80	48,91 (29,30-68,52)	0.033
Orta	55,03±10,71	56,52 (19,21-93,83)	
İyi	59,31±12,65	58,38 (27,18-89,58)	
Öğrenim durumu baba			
İlk-ortaokul	47,39±13,15	46,65 (18,42-74,88)	0.108
Lise	45,63±14,25	44,56 (19,25-69,87)	
Yükseköğretim	48,96±13,08	48,91 (23,15-74,67)	
Öğrenim durumu anne			
İlk-ortaokul	48,51±13,81	46,73 (21,19-72,27)	0.239
Lise	45,71±13,05	46,73 (19,90-73,56)	
Yükseköğretim	49,46±13,37	52,17 (36,42-67,92)	
Öğrenim durumu çocuk			
İlk-ortaokul	57,42±10,54	57,60 (36,15-79,05)	0.160
Lise	55,89±11,75	56,52 (28,14-84,90)	
Çalışma durumu baba			
Çalışıyor	47,65±13,43	46,73 (22,11-71,35)	0.172
Çalışmıyor	36,41±11,52	36,41 (14,18-58,64)	
Çalışma durumu anne			
Çalışıyor	46,54±12,75	47,82 (27,15-68,49)	0.799
Çalışmıyor	47,96±13,73	46,73 (29,17-64,29)	

Çocuk ve ebeveyn yaşam kalite puanları hastalık ve ilaç uyumu özelliklere göre karşılaştırıldığında, bilgi kaynağının önemli olduğu, eczacıdan bilgi alan ebeveynlerin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu bulunmuştur (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması

Özellik	Ortalama ±S.S.	Medyan (Min.-maks.)	p
Tanı (çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	57,45±11,12	57,60 (32,11-83,09)	0.286
Bronşiyolitıs obliterans	53,90±7,99	57,60 (32,10-83,10)	
Primer siliyer diskinezi	53,26 ±9,02	53,26 (21,19-85,33)	
Kronik akciğer hastalığı	58,29±12,34	57,60 (22,18-93,02)	
Bronşektazi	55,58±12,21	56,52 (23,18-89,86)	
Tanı (ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	48,35±13,72	46,73 (31,00-62,46)	0.899
Bronşiyolitıs obliterans	44,88±9,49	45,65 (29,16-62,14)	
Primer siliyer diskinezi	45,23±10,48	45,65 (23,17-68,13)	
Kronik akciğer hastalığı	48,43±14,08	47,82 (21,11-74,53)	
Bronşektazi	46,58±15,54	45,65 (29,16-62,14)	
Başka hastalık (çocuk yaşam kalitesi)			
Evet	60,46±15,12	57,06 (31,12-83,00)	0.578
Hayır	56,36±10,76	57,60 (30,03-85,17)	
Çocuğunuzun kullandığı ilaç ya da ilaçların adını biliyor musunuz? (ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi)			
Evet	47,40±13,51	46,73 (24,17-69,29)	0.513
Hayır	48,81±13,06	52,17 (23,19-81,15)	
Sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu?			
1-2 ilaç	50,91±18,54	48,36 (19,21-77,51)	0.374
3-4 ilaç	47,35±12,70	46,73 (20,00-73,46)	
5 ve fazlası	46,33±12,30	46,65 (19,93-73,37)	
Kullanılan ilaç/ ilaçların dozu ve kullanma sıklığını biliyor musunuz?			
Evet	47,40±13,51	46,73 (18,27-75,19)	0.729
Hayır	48,81±13,06	52,17 (25,14-79,20)	
Çocuğunuz tedavi alıyorsa ilacı/ ilaçları hangi sıklıkla alıyor?			
Hergün	47,30±14,64	46,73 (17,19-76,27)	0.653
3-5 kez	45,95±10,42	46,73 (19,13-74,33)	
Ara sıra	46,73±8,91	47,82 (21,15-74,49)	
Yalnız kendini kötü hissettiğinde	49,42±14,37	47,82 (20,00-73,46)	
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında siz yeterli bilgi aldığımızı düşünüyor musunuz?			
Evet	47,40±13,51	46,73 (24,17-69,29)	0.513
Hayır	48,81±13,06	52,17 (23,19-81,15)	
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldınız/ alırsınız?			
Sağlık kurumu/doktor/hemşire	48,79±13,61	47,82 (21,11-74,53)	0.006
Eczacı	39,53±10,94	41,30 (15,16-67,44)	
Diğer	45,79±10,75	46,73 (31,00-62,46)	
Çocuğunuzun tedavisi sırasında ilaçları ilgili bir sorun yaşanması halinde ne yaparsınız?			
Doktora danışırım	48,62±14,25	47,82 (21,15-74,49)	0.243
Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırırım	45,37±11,40	45,65 (23,17-68,13)	
Çocuğunuz ilaç ya da ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde düzenli kullanıyor mu?			
Evet	47,43±14,19	46,73 (20,00-73,46)	0.628
Hayır	47,71±12,38	46,73 (18,27-75,19)	

Tablo 4.18. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması (Devamı)

Özellik	Ortalama ±S.S	Medyan (Min.-maks.)	p
Haftada kaç gün ilaçlarını almayı unutuyor veya aksatıyor?			
Hiç	45,10±0,76	45,10 (19,25-69,87)	0.933
1-2 gün	46,40±15,74	44,56 (23,15-65,97)	
1 gün	47,57±12,23	47,82 (31,33-64,31)	
Nadir	48,20±14,38	47,82 (27,15-68,49)	
Sürekli	45,94±9,22	45,65 (29,16-62,14)	
İlaçlarını almayı en sık nerede unuttur ya da aksatır?			
Evde	54,34±20,71	50,0 (23,17-76,83)	0.221
Okulda	48,53±12,78	48,91 (23,15-74,67)	
Ev dışında/seyahatte	44,87±13,90	44,56 (19,25-69,87)	
Her yerde unuttur/aksatır	47,79±7,98	47,28 (19,13-75,43)	
Asla unutmaz/aksatmaz	46,63±8,10	46,19 (21,19-71,19)	
Çocuğunuzun ilaçları kullanmasıyla ilgili hangi seçenek size uyuyor?			
Kendisi ilaçlarını alır	47,53±13,23	47,82 (21,15-74,49)	0.923
İlaçları ben veririm	47,29±12,53	46,19 (21,19-71,19)	
Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm	48,08±15,75	46,73 (24,17-69,29)	

Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi arasındaki korelasyonlar incelendiğinde pozitif yönde güçlü korelasyon olduğu bulunmuştur (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. Çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar

		Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi	Çocuk yaşam kalitesi
Spearman's	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi	r	1,000
		p	,783**
rho	Çocuk yaşam kalitesi	r	,783**
		p	,000

8-12 yaş çocuk ve ebeveyn formu yaşam kalite puanları hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırıldığında, bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.20, Tablo 4.21).

Tablo 4.20. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık tanısı özelliklerine göre karşılaştırılması

Özellik	Ortalama±S.S.	Medyan (Min.-maks.)	p
Tanı (çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	10,38±11,12	57,51 (28,00-87,2)	0.927
Bronşiyolitisi obliterans	8,74±7,99	56,79 (23,17-76,83)	
Primer siliyer diskinezi	9,16±9,02	55,43 (28,14-84,90)	
Kronik akciğer hastalığı	9,01±12,34	57,60 (36,15-79,05)	
Bronşektazi	12,14±12,21	56,67 (23,18-89,86)	
Tanı (ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	12,69±13,72	49,72 (24,42-69,04)	0.628
Bronşiyolitisi obliterans	8,10±9,49	46,19 (21,19-71,19)	
Primer siliyer diskinezi	10,75±10,48	46,73 (24,17-69,29)	
Kronik akciğer hastalığı	11,60±14,08	52,53 (36,42-67,92)	
Bronşektazi	16,36±15,54	47,46 (31,33-64,31)	

Tablo 4.21. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması

Özellik	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi medyan (Min-maks)	p	Çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks.)	p
Başka hastalık						
Evet	4,19±15,12	53,26 (36,42-67,92)	0.177	13,24±15,12	45,65 (19,25-69,87)	0.578
Hayır	10,51±10,76	57,21 (28,00-87,2)		12,50±10,76	49,80 (24,42-69,04)	
Çocuğunuzun kullandığı ilaç ya da ilaçların adını biliyor musunuz?						
Evet	12,70±13,51	48,69 (23,15-74,67)	0.552	10,13±13,51	57,17 (36,15-79,05)	0.750
Hayır	13,04±13,06	48,09 (19,21-77,51)		10,76±13,06	56,70 (23,17-76,83)	
Sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu?						
1-2 ilaç	18,43±18,54	46,19 (21,19-71,19)	0.663	13,35±18,54	56,70 (23,17-76,83)	0.532
3-4 ilaç	11,17±12,70	50,21 (23,17-76,83)		9,77±12,70	57,16 (28,00-87,2)	
5 ve fazlası	11,25±12,30	48,18 (23,15-74,67)		6,57±12,30	56,52 (23,18-89,86)	
Kullanılan ilaç/ ilaçların dozu ve kullanma sıklığını biliyor musunuz?						
Evet	12,70±13,51	48,69 (23,15-74,67)	0.842	10,13±13,51	57,17 (36,15-79,05)	0.567
Hayır	13,04±13,06	48,09 (19,21-77,51)		10,76±13,06	56,70 (23,17-76,83)	
Çocuğunuz tedavi alıyorsa ilacı/ ilaçları hangi sıklıkla alıyor?						
Hergün	14,28±14,64	47,82 (31,33-64,31)	0.817	11,58±14,64	57,27 (28,00-87,2)	0.750
3-5 kez	10,42±10,42	47,10 (21,11-74,53)		7,58±10,42	56,88 (23,18-89,86)	
Ara sıra	9,55±8,91	50,00 (23,17-76,83)		9,79±8,91	53,98 (21,19-85,33)	
Yalnız kendini kötü hissettiğinde	13,46±14,37	52,41 (30,03-85,17)		10,59±14,37	57,60 (28,00-87,2)	
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında siz yeterli bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz?						
Evet	12,70±13,51	48,69 (23,15-74,67)	0.554	10,13±13,51	57,17 (36,15-79,05)	0.750
Hayır	13,04±13,06	48,09 (21,15-74,49)		10,76±13,06	56,70 (23,17-76,83)	
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldınız/ alırsınız?						
Sağlık kurumu/ doktor/hemşire	13,04±13,61	49,23 (24,42-69,04)	0.842	10,64±13,61	57,33 (36,15-79,05)	0.018
Eczacı	13,20±10,94	45,65 (19,25-69,87)		5,19±10,94	53,26 (36,42-67,92)	
Diğer	10,75±10,75	46,7 (21,19-71,19)		9,16±10,75	55,43 (28,14-84,90)	

Tablo 4.21. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması (Devamı)

Özellik	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi ortalama \pm S.S	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks.)	p	Çocuk yaşam kalitesi ortalama \pm S.S	Çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks.)	p
Çocuğunuzun tedavisi sırasında ilaçları ilgili bir sorun yaşanması halinde ne yaparsınız?						
Doktora danışırım	13,76 \pm 14,25	48,91(23,15-74,67)	0.763	11,60 \pm 14,25	57,31 (36,15-79,05)	0.085
Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırım	10,42 \pm 11,40	48,36(19,21-77,51)		6,93 \pm 11,40	56,52 (28,14-84,90)	
Çocuğunuz ilaç ya da ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde düzenli kullanıyor mu?						
Evet	13,64 \pm 14,19	48,91(23,15-74,67)	0.847	11,08 \pm 14,19	57,37 (36,15-79,05)	0.652
Hayır	11,82 \pm 12,38	48,44 (23,15-74,67)		9,40 \pm 12,38	56,84 (23,17-76,83)	
Haftada kaç gün ilaçlarımı almayı unutuyor veya aksatıyor?						
Hiç	0,76 \pm 0,76	45,10 (19,25-69,87)	0.709	6,14 \pm 0,76	53,26 (36,42-67,92)	0.581
1-2 gün	14,76 \pm 15,74	46,73 (21,19-71,19)		11,47 \pm 15,74	57,33 (36,15-79,05)	
1 gün	13,16 \pm 12,23	48,91(23,15-74,67)		9,83 \pm 12,23	57,06 (28,00-87,2)	
Nadir	13,76 \pm 14,38	52,39 (36,42-67,92)		11,80 \pm 14,38	58,54 (27,18-89,58)	
Sürekli	9,59 \pm 9,22	47,82 (31,33-64,31)		8,33 \pm 9,22	55,07 (28,14-84,90)	
İlaçlarımı almayı en sık nerede unutur ya da aksatır?						
Okulda	14,93 \pm 12,78	49,32 (24,42-69,04)	0.130	11,58 \pm 12,78	57,46 (28,00-87,2)	0.148
Ev dışında/seyahatte	12,45 \pm 13,90	47,82 (31,33-64,31)		8,47 \pm 13,90	57,14 (36,15-79,05)	
Her yerde unutur/aksatır	8,28 \pm 7,98	49,56 (24,42-69,04)		8,76 \pm 7,98	55,97 (28,14-84,90)	
Asla unutmaz/aksatmaz	8,10 \pm 8,10	46,19 (21,19-71,19)		8,74 \pm 8,10	56,79 (23,17-76,83)	
Çocuğunuzun ilaçları kullanmasıyla ilgili hangi seçenek size uyuyor?						
Kendisi ilaçlarını alır	13,40 \pm 13,23	48,18(23,15-74,67)	0.826	9,73 \pm 13,23	57,29 (28,00-87,2)	0.887
İlaçları ben veririm	12,39 \pm 12,53	48,30(19,21-77,51)		10,20 \pm 12,53	56,73 (28,14-84,90)	
Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm	13,50 \pm 15,75	50,54 (23,17-76,83)		11,66 \pm 15,75	58,91 (27,18-89,58)	

8-12 yaş grubu için ebeveyne göre ve çocuk yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak önemli pozitif yönde güçlü korelasyon bulunmuştur (Tablo 4.22).

Tablo 4.22. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar

	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi		Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi	Çocuk yaşam kalitesi
Spearman's rho	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi	r	1,000	,749**
		p	.	,000
	Çocuk yaşam kalitesi	r	,749**	1,000
		p	,000	.

Tablo 4.23. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının hastalık tanısı özelliklerine göre karşılaştırılması

Özellik	Ortalama±S.S.	Medyan (Min.-maks.)	p
Tanı (çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	11,53±11,12	56,84 (28,14-84,90)	0.467
Bronşiyolitisi obliterans	7,31±7,99	53,80 (21,19-85,33)	
Primer siliyer diskinezi	6,86±9,02	48,91 (23,15-74,67)	
Kronik akciğer hastalığı	13,77±12,34	57,06 (36,15-79,05)	
Bronşektazi	10,35±12,21	48,36 (19,21-77,51)	
Tanı (ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi)			
Kistik fibrozis	14,28±13,72	46,55 (21,19-71,19)	0.116
Bronşiyolitisi obliterans	11,38±9,49	44,56 (19,25-69,87)	
Primer siliyer diskinezi	10,59±10,48	45,65 (29,16-62,14)	
Kronik akciğer hastalığı	15,28±14,08	45,65 (23,17-68,13)	
Bronşektazi	9,70±15,54	40,76 (19,17-62,35)	

13-18 yaş için hastalık ve ilaç uyumuna göre, başka hastalığı da olan çocuklarda ve ilaçlarla ilgili sorun yaşandığında doktora danışarlarda ebeveyne göre yaşam kalitesi puanlarının; bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda hem ebeveyne göre, hem de çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.23, 4.24).

Tablo 4.24. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması

Özellik	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks)	p	Çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks)	p
Başka hastalık						
Evet	18,48±15,12	59,05 (27,18-89,58)	0.043	21,88±15,12	53,26 (21,19-85,33)	0.086
Hayır	10,91±10,76	56,58 (28,14-84,90)		12,85±10,76	45,49 (29,16-62,14)	
Sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu?						
1-2 ilaç	18,43±18,54	51,08 (36,42-67,92)	0.374	16,57±18,54	59,78 (22,41-97,15)	0.186
3-4 ilaç	14,10±12,70	45,50 (29,16-62,14)		11,73±12,70	56,52 (23,17-89,87)	
5 ve fazlası	12,59±12,30	45,03 (23,17-68,13)		10,73±12,30	56,73 (22,63-90,83)	
Çocuğunuz tedavi alıyorsa ilacı/ ilaçları hangi sıklıkla alıyor?						
Hergün	14,90±14,64	45,35 (19,25-69,87)	0.606	11,98±14,64	56,15 (25,13-87,17)	0.475
Ara sıra	8,81±8,91	46,73 (21,19-71,19)		7,88±8,91	57,06 (23,78-88,34)	
Yalnız kendini kötü hissettiğinde	15,20±14,37	46,01 (21,09-71,19)		13,88±14,37	57,20 (31,19-83,21)	
Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldınız/ alırsınız?						
Sağlık kurumu/doktor/hemşire	14,10±13,61	46,61 (24,17-69,29)	0.001	12,29±13,61	56,90 (24,89-88,91)	0.027
Eczacı	10,53±10,94	41,03 (18,25-63,81)		7,12±10,94	50,00 (21,56-78,44)	

Tablo 4.24. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanlarının ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırılması (Devamı)

Özellik	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks)	p	Çocuk yaşam kalitesi ortalama ±S.S	Çocuk yaşam kalitesi medyan (Min.-maks)	p
Çocuğunuzun tedavisi sırasında ilaçları ilgili bir sorun yaşanması halinde ne yaparsınız?						
Doktora danışırım	14,70±14,25	46,87 (21,19-71,19)		12,25±14,25	56,90 (23,17-89,87)	
Çocuğuma ilaç kullanmayı bıraktırım	12,33±11,40	44,68 (24,17-69,29)	0.003	10,69±11,40	53,26 (21,19-85,33)	0.103
Çocuğunuz ilaç ya da ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde düzenli kullanıyor mu?						
Evet	14,53±14,19	45,56 (29,16-62,14)	0.481	11,81±14,19	56,52 (23,17-89,87)	0.503
Hayır	13,16±12,38	45,86 (23,17-68,13)		12,10±12,38	57,06 (23,78-88,34)	
Haftada kaç gün ilaçlarımı almayı unutuyor veya aksatıyor?						
1-2 gün	18,02±15,74	44,83 (19,25-69,87)		14,60±15,74	56,79 (28,14-84,90)	
1 gün	11,87±12,23	46,95 (21,19-71,19)	0.650	11,04±12,23	56,77 (23,17-76,83)	0.705
Nadir	14,56±14,38	45,47 (23,17-68,13)		11,04±14,38	56,59 (28,14-84,90)	
Sürekli	7,84±9,22	43,75 (17,14-70,36)		7,51±9,22	48,91 (23,15-74,67)	
İlaçlarımı almayı en sık nerede unutur ya da aksatır?						
Evde	20,71±20,71	49,27 (24,42-69,04)		14,24±20,71	57,24 (31,19-83,21)	
Okulda	8,94±12,78	48,29 (19,21-77,51)	0.103	9,94±12,78	57,06 (23,78-88,34)	0.202
Ev dışında/seyahatte	14,35±13,90	44,64 (19,25-69,87)		11,52±13,90	53,26 (21,19-85,33)	
Her yerde unutur/aksatır	7,65±7,98	45,38 (19,25-69,87)		9,00±7,98	55,43 (28,14-84,90)	
Çocuğunuzun ilaçları kullanmasıyla ilgili hangi seçenek size uyuyor?						
Kendisi ilaçlarını alır	13,26±13,23	47,36 (31,33-64,31)		11,20±13,23	56,93 (28,14-84,90)	
İlaçları ben veririm	12,98±12,53	43,58 (17,14-70,36)	0.257	11,37±12,53	55,43 (31,28-81,76)	0.317
Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm	16,73±15,75	44,78 (19,25-69,87)		13,95±15,75	55,43 (31,00-79,95)	

13-18 yaş grubu için ebeveyne göre ve çocuk yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak önemli pozitif yönde güçlü korelasyon bulunmuştur (Tablo 4.25).

Tablo 4.25. 13-18 yaş çocuk ve ebeveyne göre çocuk yaşam kalite puanları arasındaki korelasyonlar

		Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi		Çocuk yaşam kalitesi	
Spearman's rho	Ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi	r	1,000	r	,796**
		p	.	p	,000
	Çocuk yaşam kalitesi	r	,796**	r	1,000
		p	,000	p	.



5. TARTIŞMA

Çocuk Göğüs Hastalıkları Kliniğinde takipte olan ve kontrol için başvuran süpüratif akciğer hastalığı tanısı almış çocukların, doktorları tarafından verilen tedavilere uyum oranlarının ve yaşam kalitelerinin araştırılması ve tedavi uyumlarını etkileyen ve engelleyen faktörlerin değerlendirilmesiyle ilgili yapılan bu çalışmada, ilaç uyumu, ilaç uyumsuzluğunun nedenleri ve ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin etkileşiminin araştırılması yönünde anketler uygulanmış ve bu anketlerin bulguları doğrultusunda cevaplar aranmıştır.

Tedavi uyumu, bir kişinin davranışlarının (ilaçlarını alma, diyeteye uyma veya yaşam tarzı değişikliklerini gerçekleştirme gibi) tıbbi öneriler veya genel sağlık önerileri ile kesişimi olarak tanımlanmaktadır. Hastaların tedavi rejimlerine uyumları uzun dönemli farmakoterapilerde tekrarlayan ilaç kullanımı durumlarında sıklıkla bozulabilmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılan bir çalışmada uzun süreli ilaç tedavisi gören hastalardaki uyumsuzluk oranlarının %50 ve üzerinde olduğu bildirilmiştir (World Health Organisation, 2010). Kronik solunum sistemi hastalıkları nedeniyle uzun süreli tedavi görmek zorunda kalan astım ve KOAH hastaları da bu nedenle tedavi uyumsuzluğu açısından risk altındadır.

Düzenli kontrollere gelme, tedavi programını tamamlama, ilaçları düzenli kullanma ve önerilen davranış değişikliklerini yerine getirme tedaviye uyumun esaslarını oluşturur. Diğer bir deyişle, ilaca uyum, hastaların ilaçlarını sağlık profesyonellerinin belirttiği şekilde kullandığı, sağlık kontrollerini düzenli yaptırdığı ve tedavi planlarına katıldığı durumlardır (Korkmaz, 2019; Yılmaz ve Çolak, 2018). İlaça uyumsuzluk ise hastaların reçete edilen ilacı zamanında kullanmadığı, düzenli sağlık kontrolüne gitmediği durumlardır (Korkmaz, 2019; Yılmaz ve Çolak, 2018).

Kronik akciğer hastalıklarında ilaç uyumu ve yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla erişkin ve çocuklarda bazı çalışmalar yapılmıştır. Çocukluk yaş grubunda, yaşam kalitesi ile ilgili sınırlı sayıda çalışma olmasına rağmen, bu çalışmalar özellikle son yıllarda artış göstermiştir (Eiser ve Morse, 2001; Cremeens ve ark, 2006).

Yapılan çalışmanın iç güvenilirliğini ölçmek açısından Cronbach alfa katsayısından yararlanılır. Cronbach alfa katsayısının 1'e yakın olması yapılan analizin daha güvenilir olduğu anlamına gelir. Varni ve arkadaşlarının (2001) yaptığı bir çalışmada, ebeveynler için Cronbach alfa katsayısı 0.90, çocuklar için ise 0.88 olarak bulunmuştur. Novik ve arkadaşlarının (2003) yaptığı bir çalışmada çocuk ve ebeveyn formlarında Cronbach alfa katsayıları 0.70'in üzerinde bulunmuştur. Bastiaansen ve arkadaşlarının (2004) yaptığı bir

çalışmada çocuk formunda 0.84, ebeveyn formunda ise 0.87 olarak Cronbach alfa katsayısı saptanmıştır. Bu değerler, bizim çalışmamızın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Klinik deneyimler, kronik hastalığı olan hastalarda uyumsuzluğun yaygın olduğunu göstermektedir. İlaç uyumu, özellikle başarılı tedavi, hastalığı önleme ve sağlığın teşviki ve geliştirilmesinde pediatriğin tüm yönleri için kritik öneme sahiptir. Bununla birlikte, araştırma ve raporların sonuçları, pediatrik ilaçlara uyum sağlamada zorluklar ortaya koymaktadır (Jones, 1983; Eiser ve Morse, 2001).

Solunum sistemi hastalıklarında inhaler yolla verilen tedavi, hava yollarına doğrudan ulaşan ilaç ile daha az dozla istenilen etkiyi kısa sürede sağlaması, yan etkisinin az olması nedeniyle genel olarak tercih edilmektedir (Virchow ve ark., 2008). İnhaler yolla verilen tedavide etkinlik, akciğerde biriken ilaç miktarına bağlı olmakla beraber bu durum da inhalasyon yöntemlerinden ve kullanma tekniklerinden etkilenmektedir (Kamps ve ark., 2002). Etkin ve güvenli inhalasyon tedavisi çocukluk çağında oldukça zordur. Bu da tedaviye uyumu güçleştiren faktörler arasında yer almaktadır.

Haynes ve arkadaşlarının (2005) yaptığı bir çalışmada kronik hastalıkları (örneğin epilepsi, astım ve diyabet) olan hastaların yaklaşık %30-70'inde, uzun süreli tedavi süresi, çok sayıda ilaç kullanımı ve semptomatik remisyon dönemleri nedeniyle ilaç uyumunun zayıf olduğunu ortaya koymuştur. Kronik hastalığa sahip hastaların en çok yaşadığı problemlerden birisi tedaviye uyumda güçlük yaşamalarıdır. Kullanılan ilaçların yan etkileri, tek başına yaşama, maddi durumun kötü olması, yaşlılık, birden fazla ilaç kullanma ve unutkanlık gibi nedenler ilaç uyumunu olumsuz etkileyen faktörler arasındadır. Bizim çalışmamızda da ebeveynlerin verdikleri cevaplara göre çocukların %58,6'sı ilaçlarını düzenli kullanmaktadır; bununla birlikte %38,6'sı haftada 1 gün, %15,3'ü haftada 1-2 gün, %15,3'ü de sürekli çocukların ilaçları almayı unuttuğunu veya aksattığını ifade etmiştir. Ebeveynlerin %40'ı çocukların en sık okulda ilaçlarını almayı unuttuğunu ya da aksattığını söylemiştir. Ailelerin %42,3'ü çocukların ilaçları kendisinin aldığı belirtmiş; %68,4'ü de ilaç alınmasını hatırlatan bir alarma ihtiyaç olduğunu ifade etmiştir.

Çalışmamızda çocukların ortalama hastalık tanı yaşı $4,53 \pm 2,12$ yaş, ortalama hastalık süresi $8,54 \pm 2,91$ yıl olarak saptanmıştır. En sık hastalık tanısı kistik fibrozistir ve çocukların %7,4'ünde başka hastalıklar da vardır ve en sık komorbid durum tiroid hastalıklarıdır.

Chacko ve arkadaşlarının (2010) yaptığı bir çalışmada çocuklarda ilaç uyum oranının hastalıktan hastalığa göre bile değiştiğini ortaya koymuştur. Örneğin juvenil romatoid artrit, nakil sonrası tedavi, kanser ve epilepsi gibi bazı kronik hastalıklarda ilaca uyum oranları %50 ile %60 arasında değişmekteyken, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan

hastalarda bu oranın oldukça düştüğü ve çoğunun tedaviyi 4 ay sonra bıraktığı; yaklaşık %20'sinin ise ilk reçeteden sonra tedaviyi yarım bıraktığı gözlemlenmiştir. Bizim çalışmamızda da kistik fibrozis, bronşiyolitis obliterans, bronşektazi, kronik akciğer hastalıkları ve primer siliyer diskinezi hastalıklarına sahip çocuklar arasında, hastalık tanısına göre düzenli kullanım karşılaştırıldığında, istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, KAH tanılı hastalarının ilaçları düzenli kullanmama oranlarının daha yüksek olduğu (%80,5) bulunmuştur. Ayrıca ilaç kullanımında da istatistiksel olarak önemli farklılık saptanmış, bronşektazi hastalarında kendisi ilaçlarını alanların oranının daha düşük olduğu, bronşiyolitis obliterans ve bronşektazi hastalarında ise ebeveynlerin ilaç verme oranlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. İlaç kullanımı esnasında sorun yaşandığında ne yapıldığı karşılaştırıldığında ise, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerine göre, bir sorun yaşandığında çocuklarının ilaçlarını kesme oranlarının istatistiksel olarak daha yüksek olduğu (%100) görülmüştür.

Aile, arkadaş desteği veya çalışıyor olma durumu da uyumu etkileyen faktörler arasındadır. Çobanoğlu ve arkadaşlarının (2003) yaptığı bir çalışmada çalışan hastalar, işyerinde ilaç kullanmaktan dolayı daha kolay etiketlenebilecekleri endişesiyle doz atlamak şeklinde uyumsuzluk gösterebilir. Sağlık sisteminin yapısı, sağlık merkezlerine olan coğrafi uzaklık, randevuları bekleme zamanı, sosyal güvence ve ilaç maliyeti uyumu etkileyen diğer nedenlerdir. Bu çalışmada da diğer sebepler sırasıyla değerlendirildiğinde; her gün ilaç alınması çocukların %92,1'inde rahatsızlığa neden olmaktadır. Bu oran değerlendirildiğinde çocukların çok büyük bir kısmının her gün ilaç almaktan rahatsız olduğu ortaya çıkmaktadır. Ayrıca ebeveynler, çocukların %88,3'ünün her gün ilaç alınmasından üzüntü duyduğunu, %87,9'unun günlük aktivitelerinin etkilendiğini ve %45,1'inin de arkadaşlarının ilaç alması konusundaki düşüncelerini önemseydiğini ifade etmiştir. Ebeveynlerin %87,4'ü çocuklarının sürekli ilaç kullanmasının hayat kalitesini etkilediğini, %33,5'i de bu etkinin önemli derecede olduğunu düşünmektedir.

Jones (1983) tarafından çocuklar üzerinde yapılan bir araştırmada çocukların üçte birinin kısa süreli tedavileri bile tamamlayamadığı saptanmıştır. Matsu (1997) tarafından yapılan bir çalışmada ebeveynlerin önemli bir kısmının çocukları için reçeteye yazılmış ilaçların tümünü almadıkları, reçetede bazı ilaç kalemlerini henüz başlangıç aşamasında reddederek ilaç uyumunu daha ilk adımda bozdukları görülmüştür. Çalışmamızda ise ilaç uyumsuzluğu açısından değerlendirildiğinde, hasta çocukların en sık ilaç kullanmama nedenleri; ilaçların tadını ve kokusunu sevmemeleri, diğer en sık ifade ettikleri nedenler de ilaç kullanmayı unutmaları ve sosyal hayatlarının etkilenmesidir.

Yaş, cinsiyet, kişilik özellikleri ve mental kapasitenin de tedaviye uyumu etkilediği görülmektedir. Yapılan bazı çalışmalarda, gençlerde, erkeklerde, bazı azınlık etnik gruplarda uyumsuzluk daha fazlayken, bazı çalışmalarda ise ileri yaş grubunda uyumsuzluk daha fazla görülmektedir. Her cins, yaş ve sosyal sınıfta uyumsuzluk gözlenebilir (Lacro ve ark. 2002, Çobanoğlu ve ark 2003). Winnick ve arkadaşlarının (2005) yaptıkları bir çalışmada, çocuklarda ilaç uyumu konusunda en önemli faktörlerden birinin de çocuğun yaşı olduğunu belirtilmiştir. Yaşın, çocuk büyüdükçe ortaya çıkan bilişsel ve duygusal gelişimin bir sonucu olarak pediatrik uyumsuzlukta önemli bir rol oynadığı, daha küçük çocukların kendi ilaçlarını etkili bir şekilde uygulamak için yeterli fiziksel kapasiteye veya bilişsel anlayışa sahip olmadığı ifade edilmiştir. Bizim çalışmamızda da 8-12 yaşındaki çocuklar ve 13-18 yaşındaki çocuklar arasında yaşa göre ilacı düzenli kullanma durumları karşılaştırıldığında önemli farklılık olduğu, 13-18 yaş grubunda düzenli ilaç kullananların oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Ervatan ve arkadaşlarının (2003) yaptıkları bir çalışmada kadın ve erkek hastalar doktor tarafından önerilen doza uyum ve tedaviyi sürdürme özellikleri açısından karşılaştırıldığında, kadın hastaların tedaviye uyum oranı erkek hastalardan daha yüksek saptanmıştır. Tedavi için önerilen günlük doza uyum da kadın hastalarda daha yüksek bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise çocuklarda düzenli ilaç kullanımında cinsiyet açısından istatistiksel olarak anlamlı bir sonuca ulaşamamıştır.

Tebbi ve arkadaşlarının (1986) yaptığı bir çalışmada pediatrik ve ergenlik çağındaki kanser hastalarında ilaç uyumsuzluğunun nedenleri incelendiğinde, kardeş sayısı arttıkça ilaç uyumunun azaldığı saptanmıştır. Uyum sağlamayan hastaların, ilaç uyumu sağlayan çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede daha fazla kardeşinin olduğu görülmüştür. Bizim çalışmamızda da çekirdek ailelerde düzenli ilaç kullananların oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Tedaviye uyumun azalması, sağlık için kısıtlı kaynakların gereksiz kullanımına ve sağlık harcamalarının artışına neden olduğu gibi, tedavinin tam olarak uygulanmamasına bağlı ilaç etkilerinde yetersizliğe, yan etkilerin gözlenmesine veya artışına, hastalık sürecinin uzamasına yol açmaktadır. Bireyin, hastalık hakkındaki bilgi düzeyi ile tedaviye olan istek ve inancı da, tedaviye uyum sürecinde belirleyici rol oynayan faktörler arasındadır. Yeterli bilgi düzeyi, hastalıkla baş etmeyi kolaylaştırarak kötü algıları engeller ve hastalık hakkındaki tepkileri olumlu yönde etkiler. Bilginin yetersiz olması ya da bilgi verilmemesi ise hastanın endişe düzeyini arttırarak tedavi uyumunu güçleştirebilir (Druff ve Kroll, 2000). Çalışmamızın sonuçlarına göre hastalık tanısına göre yeterli ilaç bilgisi alma oranları

karşılaştırıldığında, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçları hakkında yeterli bilgi alma oranlarının istatistiksel olarak önemli oranda daha düşük olduğu (%28.6) bulunmuştur. Ayrıca, primer siliyer diskinezi hastalarının ebeveynlerinde çocuklarının ilaçları hakkında diğer kaynaklardan (sağlık çalışanı dışı, tv, gazete, komşu, arkadaş, internet) bilgi alma oranlarının diğer tanı gruplarından istatistiksel olarak önemli derecede daha yüksek olduğu (%71.4) bulunmuştur.

Günümüzde kronik hastalıkların giderek artması ve beklenen yaşam süresinin uzaması yaşam kalitesi kavramını ön plana çıkarmaktadır. Kronik hastalığa bağlı olarak fiziksel-zihinsel sınırlılıklar ve sakatlıklar bireyin bağımsızlığını azaltmakta; uzun süreli bakım gereksinimi, sağlığın algılanmasını ve sosyal etkinlikleri kısıtlamaktadır. Ayrıca kronik bir hastalığın olması, hastalıkla beraber yaşama süresini artırarak uyumu bozmakta, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Tüm bu değişiklikler bireyin ve ailenin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Rijken ve ark., 2005).

Sawyer ve arkadaşları (2004) tarafından yapılan bir çalışmada; astım, kistik fibrozis ve tip 1 Diyabetes Mellitus'u olan yirmi üç çocuk, sağlıklı çocuklarla karşılaştırılmış, kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı grupta yer alan çocuklara oranla yaşam kalitelerini daha kötü algıladıkları saptanmıştır. Hastaların iki yıllık izleminden sonra yapılan değerlendirmede astım ve tip 1 Diyabetes Mellitus'u olan çocukların fiziksel sağlık algılarında değişiklik olmadığı ancak fiziksel ve aile aktivitesi algılarında düzelme olduğu bildirilmiştir. Kistik fibrozisi olan çocukların ise fiziksel sağlık algılarında kötüleşme olduğu ancak fiziksel ve aile aktivitesi algılarında değişiklik olmadığı gözlenmiştir. Memik ve arkadaşlarının (2007) yaptığı, Türk çocuklarının yaşam kalitesini değerlendiren bir çalışmada, kronik hastalıkların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür. Bizim çalışmamızda yaşam kalitesi tanı gruplarına göre ayrı ayrı değerlendirildiğinde; yani kistik fibrozis, bronşiyolitis obliterans, bronşektazi, primer siliyer diskinezi ve kronik akciğer hastalıkları gibi hastalıkların, 8-12 yaş çocuklarda ve 13-18 yaş çocuklarda yaşam kalitesi üzerinde istatistiksel olarak önemli bir fark oluşturmadığı görülmüştür.

Boran ve arkadaşlarının (2008) yaptığı bir çalışmada; astımlı Türk çocuklarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır (n=305). Hastaların yaşam kalitesi "Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire" (PAQLQ) ile değerlendirilmiştir. Astım şiddeti, serum IgE seviyesi, astım semptomlarının sıklığı, SFT, deri testleri, astım tedavi durumu, acil servis başvuruları, hastaneye yatış durumu, son bir yıldaki astım atağı hasta vizitlerinde kaydedilmiş ve bunların

yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiştir. Astım şiddeti, astımın alerjik rinit ile birlikteliği ve steroid kullanımı PAQLQ skorunu güçlü ve negatif olarak etkilerken, cinsiyet, IgE seviyesi, pozitif cilt testi ve sigara maruziyetinin PAQLQ skorunu etkilemediği görülmüştür. Hastaların %51'i, astımın yaşam kalitelerini çok ciddi etkilediğini belirtmiştir.

Sundell ve arkadaşlarının (2011) yaptığı bir çalışmada, çocukluktan ergenliğe geçiş döneminde astımlı adölesanların yaşam kalitesi değerlendirilmiştir (n=156). Astımla Yaşama, "Asthma Questionnaire (HRQOL)" anketi doldurulmuş ve hastalar izlemlerinin ikinci ve beşinci yılında tekrar değerlendirilmiştir. Hastalara, toplam üç değerlendirme yapılmış olup her üçünde de kızların, erkeklere göre daha kötü HRQOL skoruna sahip olduğu görülmüştür. Düzenli egzersiz yapan kızlar, yapmayanlar ile karşılaştırıldığında daha iyi HRQOL skoruna sahip olurken, erkeklerde böyle bir farka rastlanmamıştır. Astımı ağır olanların, HRQOL skorunun daha kötü olduğu saptanmıştır. Beşinci yıl kontrollerinde, hastaların daha iyi HRQOL skoru olduğu belirtilmiş ve astımlı hastalarda egzersizin önemi vurgulanmıştır. Yaptığımız bu çalışmada; sosyodemografik verilerin ve aile değerlendirme ölçeği ile aile işlevselliğinin yaşam kalitesine etkisi incelenerek sosyodemografik veri formu alt ölçeklerinden cinsiyet ve yaşın yaşam kalitesini etkilemediği görülmüştür.

Yakar ve arkadaşlarının (2006) yaptığı bir çalışmada, erişkin astımlı hastaların yaşam kalitesi değerlendirilmiştir (n=120). Hastaların demografik verileri, tepe akım hızı (PEF) ve spirometri ölçümleri yapılmış, hastalara ayrıca gece ve gündüz semptom skoru, Q skoru, Beck depresyon ölçeği formu doldurulmuştur. Tüm parametrelerdeki sonuçlar hafif, orta, ağır olmak üzere 3 grupta değerlendirilmiştir. Hastalara AQ 20 ve Q skor yaşam kalitesi anket formları doldurulmuştur. Hastalar yaşam kalitelerine göre düşük, orta, yüksek olarak sınıflandırıldığında, bu değerler AQ 20'de sırası ile % 20- % 32.5 - % 47.5; Q skor'da % 25 - % 48.33 - % 26.66 olarak bulunmuştur. Gece ve gündüz semptom skorları, FEV1 % değer değişimi, PEF değer değişimi ile yaşam kalitesi skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Hastalar eğitim, medeni durum ve gelir düzeylerine göre değerlendirildiğinde gruplar arasında yaşam kalitesi açısından fark saptanmamıştır.

Glaskow ve arkadaşları (2005) tarafından diyabet hastalarında yapılan bir çalışmaya göre yıllık gelir düzeyi ile "Kişisel Bilgi Formu ve Kronik Hastalık Bakımını Değerlendirme Ölçeği (KHBDÖ)" toplam puanı arasında önemli bir fark olmadığı saptanmıştır. Semra ve Arpacı tarafından (2017) çeşitli kronik hastalığı bulunan bireylerle yapılan bir diğer çalışmada ise gelirinin giderinden fazla olduğunu algılayan hastaların KHBDÖ toplam puanının önemli düzeyde fazla olduğu ve geliri giderinden fazla olmanın sağlık bakım algısını olumlu yönde etkilediği bildirilmiştir. Gerçekleştirdiğimiz bu çalışmada da çocuk ve ebeveyne göre

yaşam kalite puanları sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırıldığında, aile tipinin önemli olduğu, çekirdek ailelerde ve gelir durumu orta-iyi düzeyde olanlarda çocukların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Yaşam kalitesi puanları çocuk özellikleri için ve yetişkin özellikleri için kendi puanlarına göre analiz edilerek bu sonuca ulaşılmıştır. 8-12 yaş çocuk ve ebeveyn formu yaşam kalite puanları hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırıldığında, bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. 13-18 yaş için hastalık ve ilaç uyumuna göre, başka hastalığı da olan çocuklarda ve ilaçlarla ilgili sorun yaşandığında doktora danışanlarda ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi puanlarının; bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda hem ebeveyne göre, hem de çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Kronik hastalığa sahip hastaların en çok yaşadığı problemlerden birisi tedaviye uyumda güçlük yaşamalarıdır. Bununla birlikte, hasta uyumu tedavi başarısının en önemli koşullarından biridir ve tedavide başarı sağlanması konusunda en önemli faktörlerin başında gelir. Yapılan değerlendirilmelerde yetişkin astım hastalarının büyük kısmında dahi astım tedavisinde kullanılan inhalelerin yanlış kullanıldığı veya tam verimli kullanılmadığı görülmüştür. Kronik hastalıklarda tedavi uyum ve sürekliliğinin düşük olması ekonomik ve sosyal yükleri beraberinde getiren önemli bir sağlık sorunudur. Özellikle çocukların oluşturduğu hasta grubunda, kronik hastalıkların takibinde ve kontrolünde en önemli etkenlerden birisi; hastanın tedaviye uyumu veya bağlılığıdır.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamız değerlendirildiğinde;

- Yaş açısından değerlendirildiğinde 8-12 yaşındaki çocuklar ve 13-18 yaşındaki çocuklar arasında yaşa göre ilacı düzenli kullanma durumları karşılaştırıldığında önemli farklılık olduğu, 13-18 yaş grubunda düzenli ilaç kullananların oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur.
- En sık hastalık tanısı kistik fibrozistir ve çocuklarda görülen en sık komorbid durum tiroid hastalıklarıdır.
- Hastaların en önemli ilaç kullanmama nedeni ilacın kokusunu ve tadını sevmemesidir. Diğer iki en sık neden unutma ve sosyal hayatı etkilemesidir.
- Ebeveynlerin yaklaşık % 10'u çocukların aldıkları ilaçları ve sıklığını bilmediğini ve bu konuda yeterli bilgi almadığını ifade etmektedir.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin tamamı çocuklarının ilaçları kullanmasının zorunlu olduğunu düşünmektedir.
- Ailelerin yaklaşık üçte ikisi ilaç alınmasını hatırlatan bir alarma ihtiyaç olduğunu ifade etmiştir.
- Ebeveynler, çocukların çok büyük bir kısmının her gün ilaç alması dolayısıyla üzüldüğünü, ayrıca çocukların günlük aktivitelerinin etkilendiğini, çocuklarında rahatsızlığa neden olduğunu ve arkadaşlarının ilaç alması konusunda düşüncelerini önemsediğini ifade etmiştir.
- Ebeveynlerin bir kısmı genel sağlıklarını mükemmel olarak değerlendirirken, birçoğu da geçen seneye göre kötü olarak belirtmiştir. Ebeveynlerden yarısından çoğu az veya çok kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporları yapmakta kısıtlanma yaşadığını, belirli bir kısmı da pek çok katı çıkmakta zorlandığını ifade etmiştir.
- Hastalık tanısına göre ilaçları düzenli kullanma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak önemli farklılık olduğu, KAH hastalarının ilaçları düzenli kullanmama oranlarının en yüksek olduğu sonucuna varılmıştır.
- Çocuk ve ebeveyne göre yaşam kalite puanları sosyodemografik özelliklere göre karşılaştırıldığında, aile tipinin önemli olduğu, çekirdek ailelerde ve gelir durumu orta-iyi düzeyde olanlarda çocukların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu bulunmuştur.

- 8-12 yaş çocuk ve ebeveyn formu yaşam kalite puanları hastalık ve ilaç uyumu özelliklerine göre karşılaştırıldığında, bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.
- 13-18 yaş için hastalık ve ilaç uyumuna göre, başka hastalığı da olan çocuklarda ve ilaçlarla ilgili sorun yaşandığında doktora danışanlarda ebeveyne göre çocuk yaşam kalitesi puanlarının; bilgi kaynağı doktor/hemşire/sağlık kuruluşu olanlarda hem ebeveyne göre, hem de çocuk yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.
- Hem 8-12 yaş grubu hem de 13-18 yaş grubu için ebeveyne göre ve çocuk yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak önemli pozitif yönde güçlü korelasyon bulunmuştur.

Kronik hastalığa sahip hastaların en çok yaşadığı problemlerden birisi tedaviye uyumda güçlük yaşamalarıdır. Tedaviye uyumsuzluk, diğer birçok yaş grubunda olduğu gibi hastaneye yatış sayısını, morbidite ve mortaliteyi ve sağlık maliyetlerini artırmaktadır. Bu hastalıklarda erken tanı ve uygun tedavinin direkt olarak hastaların yaşam süresini ve kalitesini arttırdığı unutulmamalıdır.

Kronik akciğer hastalığı olan çocuklarda, yaşam kalitesinin genel ve yaşa spesifik yaşam kaliteleri ile değerlendirilmesi son zamanlarda büyük önem kazanmıştır. Kronik hasta grubunun yaşam kalitesinin bozuk olduğunun saptanması ve düzenli ilaç kullanımının sağlanması ve kullanmalarına engel olan faktörlerin ortadan kaldırılması ile hastaların sosyal yaşamlarının, okul başarılarının ve ebeveynlerinin yaşam kalitesinin de düzelmesinde etkili olacağı düşünülmektedir.

Tüm bu nedenlere bağlı olarak kronik hastalıkları olan çocuklarda ilaç uyumu, yaşam kalitesi ve bunu etkileyen faktörleri değerlendirmek bu sorunlara çözüm getirecek yaklaşımlara ışık tutması açısından önemlidir.

7. KAYNAKLAR

- Adams F.T. (1929). Prognostikler hakkında. Hipokrat'ın Hakiki Eserleri. *New York: William Wood & Company.*
- Balfour, I. M., Elborn, J. S. (2007). Clinical aspects of Cystic fibrosis. *Cystic Fibrosis*. 3rd ed. London: *Hodder Arnold*, 137-291.
- Bastiaansen D., Koot H.M., Bongers I.L., ve ark. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQLTM 4.0 generic core scales. *Qual Life Res* 13:489-95.
- Boon, M., Verleden, S. E., Bosch, B., Lammertyn, E. J., McDonough, J. E., Mai, C., ... & De Boeck, K. (2016). Morphometric analysis of explant lungs in cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 193(5), 516-526.
- Brook, I., Finegold, S. M. (1980). Bacteriology of aspiration pneumonia in children. *Pediatrics*, 65(6), 1115-1120.
- Boran, P., Tokuç, G., Pişgin, B., & Öktem, S. (2008). Assessment of quality of life in asthmatic Turkish children. *Turkish Journal of Pediatrics*, 50(1).
- Brower, K. S., Del Vecchio, M. T., Aronoff, S. C. (2014). The etiologies of non-CF bronchiectasis in childhood: a systematic review of 989 subjects. *BMC pediatrics*, 14(1), 1-8.
- Can, D. (2015). Primer siliyer diskinezi. *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, 5(1).
- Carter, E. R., Debley, J. S., & Redding, G. R. (2006). Chronic productive cough in school children: prevalence and associations with asthma and environmental tobacco smoke exposure. *Cough*, 2(1), 1-7.
- Chacko A, Newcorn JH, Fiersen N, Uderman JZ. (2010). Kronik pediatrik sağlık koşullarında ilaç uyumunun iyileştirilmesi: Gençlikte DEHB'ye odaklanma. *Curr Ecz. Des*; 16 (22): 2416– 2423.
- Chang, A. B., Upham, J. W., Masters, I. B., Redding, G. R., Gibson, P. G., Marchant, J. M., & Grimwood, K. (2016). Protracted bacterial bronchitis: the last decade and the road ahead. *Pediatric Pulmonology*, 51(3), 225-242.
- Chernish, R. N., & Aaron, S. D. (2003). Approach to resistant gram-negative bacterial pulmonary infections in patients with cystic fibrosis. *Current opinion in pulmonary medicine*, 9(6), 509-515.
- Collins, F. S. (1992). Cystic fibrosis: Molecular Biology and Therapeutic Implications. *Science*, 256(5058), 774-779.
- Colom, A. J., Maffey, A., Bournissen, F. G., & Teper, A. (2015). Pulmonary function of a paediatric cohort of patients with postinfectious bronchiolitis obliterans. A long term follow-up. *Thorax*, 70(2), 169-174.
- Cramer, J. A., Benedict, A., Muszbek, N., Keskinaslan, A., & Khan, Z. M. (2008). The significance of compliance and persistence in the treatment of diabetes, hypertension and dyslipidaemia: a review. *International journal of clinical practice*, 62(1), 76-87.
- Creameens, J., Eiser, C., & Blades, M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 15, 739-754.
- Çakır, S. (2016). Hastalarda ilaç uyumunun değerlendirilmesi; İstanbul Üniversitesi.
- Çobanoğlu, Z. S. Ü., Aker, T., & Çobanoğlu, N. (2003). Şizofreni ve diğer psikotik bozukluğu olan hastalarda tedaviye uyum sorunları. *Düşünen Adam*, 16(4), 211-218.
- David, R. A., & Rhee, M. (1998). The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *The Mount Sinai Journal of Medicine, New York*, 65(5-6), 393-397.
- Davis, P. B. (1999). Clinical pathophysiology and manifestations of lung disease. *Cystic Fibrosis in Adults. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers*, 45-67.
- Davis, S. D., Ferkol, T. W., Rosenfeld, M., Lee, H. S., Dell, S. D., Sagel, S. D., ... Leigh, M. W. (2015). Clinical features of childhood primary ciliary dyskinesia by genotype and ultrastructural phenotype. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 191(3), 316-324.
- Dollery C.T., (2006). Clinical pharmacology- the first 75 years and a view of the future. *British Journal of Clinical Pharmacology*, s.650-665.
- Duffy, M. E., & Kroll, T. (2000). Conceptual analysis of compliance. *Journal of clinical nursing*, 9(1), 5-12.

- Eiser, C., Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of disease in childhood*, 84(3), 205-211.
- Elborn, J. S., & Bradley, J. M. (2006). Diagnosing CF: sweat, blood and years. *Thorax*, 61(7), 556-557.
- Emans, S. J., Grace, E., Woods, E. R., Smith, D. E., Klein, K., & Merola, J. (1987). Adolescents' compliance with the use of oral contraceptives. *Jama*, 257(24), 3377-3381.
- Ervatan, S. Ö., Özel, A., Türkçapar, H., & Atasoy, N. (2003). Depresif hastalarda tedaviye uyum: doğal izlem çalışması. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 6(1), 5-11.
- Eser, E., Yüksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatli, G., Özyurt, B. C., ... & Ravens-Sieberer, U. (2008). Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(4).
- Evans, S. A., Turner, S. M., Bosch, B. J., Hardy, C. C., & Woodhead, M. A. (1996). Lung function in bronchiectasis: the influence of *Pseudomonas aeruginosa*. *European Respiratory Journal*, 9(8), 1601-1604.
- Fall, A., & Spencer, D. (2006). Paediatric bronchiectasis in Europe: what now and where next?. *Paediatric respiratory reviews*, 7(4), 268-274.
- Ferkol, T., Rosenfeld, M., & Milla, C. E. (2006). Cystic fibrosis pulmonary exacerbations. *The Journal of pediatrics*, 148(2), 259-264.
- Gibson, R. L., Burns, J. L., & Ramsey, B. W. (2003). Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 168(8), 918-951.
- Gibson, R. L., Burns, J. L., & Ramsey, B. W. (2003). Pathophysiology and management of pulmonary infections in cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 168(8), 918-951.
- Glasgow, R. E., Whitesides, H., Nelson, C. C., & King, D. K. (2005). Use of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) with diabetic patients: relationship to patient characteristics, receipt of care, and self-management. *Diabetes care*, 28(11), 2655-2661.
- Gossec, L., Dougados, M., Tubach, F., & Ravaud, P. (2007). Reporting of adherence to medication in recent randomized controlled trials of 6 chronic diseases: a systematic literature review. *The American journal of the medical sciences*, 334(4), 248-254.
- Goyal, V., Grimwood, K., Masters, I. B., Marchant, J. M., & Chang, A. B. (2016). State of the art: pediatric bronchiectasis. *Pediatr Pulmonol*, 51(5), 450-69.
- Hahn, S. R. (2009). Patient-centered communication to assess and enhance patient adherence to glaucoma medication. *Ophthalmology*, 116(11), S37-S42.
- Hare, K. M., Singleton, R. J., Grimwood, K., Valery, P. C., Cheng, A. C., Morris, P. S., ... & Chang, A. B. (2013). Longitudinal nasopharyngeal carriage and antibiotic resistance of respiratory bacteria in indigenous Australian and Alaska native children with bronchiectasis. *PLoS One*, 8(8), e70478.
- Haynes, R. B., McDonald, H. P., Garg, A. X., Montague, P. (2005). Interventions for Helping Patients to follow prescriptions for medications (Cochrane Review). *Chocrane Libary* 3.
- Horne, R., Chapman, S. C., Parham, R., Freemantle, N., Forbes, A., & Cooper, V. (2013). Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions: a meta-analytic review of the Necessity-Concerns Framework. *PloS one*, 8(12), e80633.
- Jones, J.G., (1983). Pediatrik tedaviye uyum. *Clin Pediatr (Phila)*; 22:262-265.
- Kamps, A., Brand, P. L. P., Roorda, R. J. (2002). Determinants of correct inhalation technique in children attending a hospital-based asthma clinic. *Acta Paediatrica*, 91(2), 159-163.
- Kapur, N., Grimwood, K., Masters, I. B., Morris, P. S., & Chang, A. B. (2012). Lower airway microbiology and cellularity in children with newly diagnosed non-CF bronchiectasis. *Pediatric pulmonology*, 47(3), 300-307.
- Karakoç, E. (2007). Karakoç F. Kistik fibrozis patogenezi. İçinde: Dağlı E, Karakoç F,(yazarlar). *Çocuk göğüs hastalıkları. İstanbul*, 219-24.
- Khoshoo, V., & Edell, D. (1999). Previously healthy infants may have increased risk of aspiration during respiratory syncytial viral bronchiolitis. *Pediatrics*, 104(6), 1389-1390.

- Kidd, T. J., Ramsay, K. A., Vidmar, S., Carlin, J. B., Bell, S. C., Wainwright, C. E., ... & Mott, L. (2015). *Pseudomonas aeruginosa* genotypes acquired by children with cystic fibrosis by age 5-years. *Journal of cystic fibrosis*, 14(3), 361-369.
- Korkmaz, T. (2019). KOAH'lı hastalarda anksiyete, depresyon ve sosyal destek durumunun belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(2): 79-86.
- Lacro, J. P., Dunn, L. B., Dolder, C. R., & Jeste, D. V. (2002). Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *The Journal of clinical psychiatry*, 63(10), 15489.
- Le Drévo, M. A., Benz, N., Kerbiriou, M., Giroux-Metges, M. A., Pennec, J. P., Trouvé, P., & Férec, C. (2008). Annexin A5 increases the cell surface expression and the chloride channel function of the $\Delta F508$ -cystic fibrosis transmembrane regulator. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease*, 1782(10), 605-614.
- Leake, C. D. (1952). *The old Egyptian medical papyri*. Lawrence, Kan., University of Kansas Press.
- Leigh, M. W. (2002). Airway secretions. *Chernick-Mellins Basic Mechanisms of Pediatric Respiratory Disease*, 472.
- Lin, H., & Wu, X. (2014). Intervention strategies for improving patient adherence to follow-up in the era of mobile information technology: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 9(8), e104266.
- Madhani, K., McGrath, E., & Guglani, L. (2016). A 10-year retrospective review of pediatric lung abscesses from a single center. *Annals of Thoracic Medicine*, 11(3), 191.
- Mäkelä, M. J., Backer, V., Hedegaard, M., & Larsson, K. (2013). Adherence to inhaled therapies, health outcomes and costs in patients with asthma and COPD. *Respiratory medicine*, 107(10), 1481-1490.
- Matsu, D.M., (1997). Pediatride ilaç uyumu. *Pediatr Kliniği Kuzey Am*; 44:1-14.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.
- McQuaid, E. L., Everhart, R. S., Seifer, R., Kopel, S. J., Mitchell, D. K., Klein, R. B., ... & Canino, G. (2012). Medication adherence among Latino and non-Latino white children with asthma. *Pediatrics*, 129(6), e1404-e1410.
- Medication Adherence: The Elephant in the Room, US Pharmacist, January 19, (2018), <https://www.uspharmacist.com/article/medication-adherence-the-elephant-in-the-room>.
- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş., & Karakaya, I. (2007). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.
- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., & Karakaya, I. (2008). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 8-12 yaş çocuk formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Çocuk Gençlik Ruh Sağlığı Derg*, 15, 87-98.
- Orley, J., & Kuyken, W. (1994). *Quality of life assessment: international perspectives* (pp. 41-60). Berlin: Springer-Verlag.
- Pasteur, L., Chamberland, C., & Joubert, J. (1878). *Théorie des germes et ses applications à la médecine et à la chirurgie*.
- Popatia, R., Haver, K., & Casey, A. (2014). Primary ciliary dyskinesia: an update on new diagnostic modalities and review of the literature. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*, 27(2), 51-59.
- Prescription Drugs: A vital component of health care, Health Policy Institute, April 30, (2014), hpi.georgetown.edu/rxdrugs/.
- Ramsey, K. A., Ranganathan, S., Park, J., Skoric, B., Adams, A. M., Simpson, S. J., ... & Hall, G. L. (2014). Early respiratory infection is associated with reduced spirometry in children with cystic fibrosis. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 190(10), 1111-1116.
- Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., Robertson, J., & Tambor, E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of life research*, 10, 59-70.

- Redding, G. J., Carter, E. R. (2017). Chronic suppurative lung disease in children: definition and spectrum of disease. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 30.
- Rijken, M., Van Kerkhof, M., Dekker, J., & Schellevis, F. G. (2005). Comorbidity of chronic diseases. *Quality of Life Research*, 14, 45-55.
- Rogers, D. F. (2007). Mucoactive agents for airway mucus hypersecretory diseases. *Respiratory Care*, 52(9), 1176-1197.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J., ... & Baghurst, P. A. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Quality of life research*, 13, 1309-1319.
- Seid, M., Varni, J. W., & Jacobs, J. R. (2000). Pediatric health-related quality-of-life measurement technology: intersections between science, managed care, and clinical care. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7, 17-27.
- Semra, A. Y., Arpacı, P. (2017). Hastanede yatan hastaların kronik hastalık bakımının değerlendirilmesi. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 4(1), 527-532.
- Singleton, R. J., Valery, P. C., Morris, P., Byrnes, C. A., Grimwood, K., Redding, G., ... & Chang, A. B. (2014). Indigenous children from three countries with non-cystic fibrosis chronic suppurative lung disease/bronchiectasis. *Pediatric Pulmonology*, 49(2), 189-200.
- Staples, B., & Bravender, T. (2002). Drug compliance in adolescents: assessing and managing modifiable risk factors. *Pediatric Drugs*, 4, 503-513.
- Stern, R. C. (1998). Inpatient treatment of cystic fibrosis pulmonary disease. Treatment of the Hospitalized Cystic Fibrosis Patient. *Marcel Dekker, New York*, 79-133.
- Stone, M. S., Bronkesh, S. J., Gerbarg, Z. B., & Wood, S. D. (1998). Improving patient compliance. *Strategic Medicine*.
- Sundell, K., Bergström, S. E., Hedlin, G., Ygge, B. M., & Tunsäter, A. (2011). Quality of life in adolescents with asthma, during the transition period from child to adult. *The clinical respiratory journal*, 5(4), 195-202.
- Tebbi, C. K., Cummings, K. M., Zevon, M. A., Smith, L., Richards, M., & Mallon, J. (1986). Compliance of pediatric and adolescent cancer patients. *Cancer*, 58(5), 1179-1184.
- Theunissen, N. C., Vogels, T. G., Koopman, H. M., Verrips, G. H., Zwinderman, K. A., Verloove-Vanhorick, S. P., & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- Tiddens, H. A. W. M., Rosenfeld, M. (2008). Respiratory Manifestations. *Cystic Fibrosis. Taussig LM, Landau LI, Le Souef PN, Martinez FD, Morgan WJ, Sly PD*, 871-87.
- Türk Toraks Derneği Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi. *Türk Toraks Dergisi* 2011;12(2):1-140.
- Ulusal Hasta Bilgileri ve Eğitimi Konseyi. Çocuklar ve Amerika'nın diğer uyuşturucu sorunu: *Çocuklar ve gençler arasında reçeteli ilaç kullanımını iyileştirme yönergeleri*, (1989).
- Üneri, Ö., NÇ, M. (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(1), 48-56.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove Jr, R., & Dolgin, M. J. (1995). Adjustment of children with newly diagnosed cancer: Cross-informant variance. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(4), 23-38.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical care*, 800-812.
- Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., ve ark. (1998a). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL): I. *Instrument development, descriptive statistics, and crossinformant variance. J Behav Med* 21:179-204.
- Virchow, J.C., Crompton, G.K., Dal Negro, R., Pedersen, S., Magnan, A., Seidenberg, J., Barnes, P.J. (2008). Solunum yolu hastalıklarının yönetiminde inhaler cihazlarının önemi. *Solunum tıbbı*, 102 (1), 10-19.
- Voynow, J., Scanlin T. (2008). Cystic fibrosis. In: Fishman AP, Elias JA, Fishman JA, Grippi MA, Senior RM, Pack AI; eds. *Fishman's Pulmonary Diseases and Disorders*. 4th ed. China: Mc Graw Hill Medical, 118-123. alıkları. *Istanbul: Nobel Tıp Kitabevleri*, 2007; 231-236.

- Walsh D. (1907). Toraks ve karın. 4. baskı In: Bailliere TaC, editör. Tıbbi İşlerde Röntgen Işınları. Londra: Bailliere, Tindal ve Cox; P. 317-52.
- Winnick, S., Lucas, D. O., Hartman, A. L., Toll, D. (2005). How do you improve compliance?. *Pediatrics*, 115(6), e718-e724.
- World Health Organisation. Global Status Report on Noncommunicable Diseases. (2010); Available from: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/.
- Yankaskas, J. R., Marshall, B. C., Sufian, B., Simon, R. H., & Rodman, D. (2004). Cystic fibrosis adult care: consensus conference report. *Chest*, 125(1), 1S-39S.A.
- Yakar T., Baran A., Yalçınsoy M., Çelik O., Güngör S., Can G., Akkaya E. (2006). Assessment Of Quality Of Life Patients With Asthma. *İzmir Göğüs Hastanesi Dergisi Cilt XX*, Sayı 1.
- Yılmaz F., Çolak M.Y. (2018). Kronik hastalığı olan yaşlı bireylerde ilaç inancının ve tedaviye uyumun değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri J Health Science*, 3(2):113-121.





8. EKLER

EK 1 Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği Çocuk Değerlendirme Formu (8-12) Yaş İçin

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde herbirinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı ?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularıyla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçirmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derstenden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde herbirinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı ?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde herbirinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer sizin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer sizin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer sizin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer sizin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı ?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularım ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Ek 4 Anne-Baba Ergen Değerlendirme Formu (13-18) Yaş İçin

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde herbirinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı ?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

EK 5 Ebeveynin Kendisi İçin Yaşam Kalitesi Formu

YAŞAM KALİTESİ FORMU (EBEVEYN KENDİSİ İÇİN)

Adı-Soyadı:

Tarih:

1. Genel sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Geçen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığınızı şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir gününüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

AKTİVİTELER	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığımız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığımız zamanda kesinti	1	2
b. İstedüğünüzden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sınırlı hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığımız süreden kesilme oldu mu ?	1	2
b. İstedüğünüzden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyormusunuz?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yıpranmış hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın kötüleşmesini bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

Ek 6 Süpüratif Akciğer Hastalığı Nedeniyle Takip ve Tedavi Edilen Çocuklarda İlaç Uyumu ile Yaşam Kalitesinin ve Uyumsuzluğa Yol Açan Faktörlerin Değerlendirilmesi İçin Hazırlanmış Olan Veri Formu

SÜPÜRATİF AKCİĞER HASTALIĞI NEDENİYLE TAKİP VE TEDAVİ EDİLEN ÇOCUKLARDA İLAÇ UYUMU İLE YAŞAM KALİTESİNİN VE UYUMSUZLUĞA YOL AÇAN FAKTÖRLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Değerli katılımcı,

Bu çalışma, sadece bilimsel amaçla ve sizi bilgilendirmek amacıyla yapılmaktadır. Kimliğinizle ilgili herhangi bir bilgi yer almamaktadır. Yanıtlarınız, çocuklarda ilaç tedavisine ne kadar iyi uyulduğunu saptamak açısından katkı sağlayacaktır. Araştırma gönüllülüğü esasına dayalıdır. Araştırmaya katılmayı kabul ediyorsanız lütfen aşağıda yer alan soruları cevaplayınız, teşekkürler.

Sosyodemografik Faktörler

<p>1.Cinsiyetiniz a) Erkek b) Kadın 2.Yaşınız:</p> <p>3. Hastanın (Çocuğun) Yaşı:</p> <p>4. Hastanın (Çocuğun) cinsiyeti: a) Erkek b) Kadın</p> <p>5. Medeni durumunuz: a) Evli b) Boşanmış/Eş vefatı c) Bekar</p> <p>6. Aile tipiniz a) Çekirdek aile (Anne, baba, çocuklar) b) Geniş aile</p> <p>7- Varsa çocuk sayınız:</p> <p>8. Evde siz dahil yaşayan kişi sayısı</p> <p>9. Hasta ile yakınlık durumunuz: a) Anne b) Baba c) Diğer.....</p>	<p>10-Sizce gelir durumunuzu nasıl buluyorsunuz? () Düşük () Orta seviyede () İyi düzeyde</p> <p>11- Aile bireylerinin Öğrenim durumu:</p> <table><thead><tr><th></th><th>Kendinizin</th><th>Eşinizin</th><th>Çocuğun</th></tr></thead><tbody><tr><td>Öğrenim görmemiş</td><td>()</td><td>()</td><td>()</td></tr><tr><td>İlköğretim/Ortaokul mezunu</td><td>()</td><td>()</td><td>()</td></tr><tr><td>Lise mezunu</td><td>()</td><td>()</td><td>()</td></tr><tr><td>Yükseköğrenim mezunu</td><td>()</td><td>()</td><td>()</td></tr></tbody></table> <p>12- Aile bireylerinin çalışma durumu Kendinizin Eşinizin</p> <table><tbody><tr><td>Çalışmıyor</td><td>()</td><td>()</td></tr><tr><td>Çalışıyor ise mesleği</td><td></td><td></td></tr></tbody></table> <p>(Ev hanımı, Memur , İşçi , Esnaf , Diğer şeklinde belirtilebilir)</p>		Kendinizin	Eşinizin	Çocuğun	Öğrenim görmemiş	()	()	()	İlköğretim/Ortaokul mezunu	()	()	()	Lise mezunu	()	()	()	Yükseköğrenim mezunu	()	()	()	Çalışmıyor	()	()	Çalışıyor ise mesleği		
	Kendinizin	Eşinizin	Çocuğun																								
Öğrenim görmemiş	()	()	()																								
İlköğretim/Ortaokul mezunu	()	()	()																								
Lise mezunu	()	()	()																								
Yükseköğrenim mezunu	()	()	()																								
Çalışmıyor	()	()																									
Çalışıyor ise mesleği																											

Aşağıdaki soruları hastalığı nedeniyle Çocuk Göğüs Hastalıklarında takip edilen çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayınız

13. Hastalığıyla ilgili şikayetlerin başlangıç yaşı kaçtır?
14. Hastalığının tanısı nedir? Biliyorsanız belirtiniz.
a) Kistik fibrozis b) Primer siliyer diskinezi c) Bronşektazi d) İmmün yetmezlik e) Diğer
15. Hastalığın tanısı ne zaman, kaç yaşında konuldu ve ne kadar süredir devam ediyor?
..... yaşında tanı konuldu süredir devam ediyor.
16. Halen takipteki akciğer hastalığından başka sürekli ilaç kullanmasını gerektiren hastalığı var mı?
a) Hayır b) Evet, ise hastalığı nedir?
17. Sürekli olarak hastalıkları nedeniyle bir veya birden çok ilaç kullanıyor mu?
a) Hayır, kullanmıyor
b) Evet, sürekli kullandığı 1-2 ilaç var
c) Evet, sürekli kullandığı 3-4 ilaç var
d) Evet, sürekli kullandığı 5 veya daha fazla ilaç var
18. Çocuğunuz halen takipteki akciğer hastalığı için tedavi (ilaç/ilaçlar) alıyor mu?
a) Evet b) Hayır
19. Çocuğunuzun kullandığı ilaç ya da ilaçların adını biliyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
20. Kullanılan ilaç/ ilaçların adı
.....
.....
21. Kullanılan ilaç/ ilaçların dozu ve kullanma sıklığını biliyor musunuz?
a) Evet b) Hayır

22. Çocuğunuz tedavi alıyorsa ilacı/ ilaçları hangi sıklıkla alıyor?
a) Her gün b) Haftada 3-5 kez c) Arasına d) Yalnız kendini kötü hissettiğinde
23. Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında siz yeterli bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
24. Çocuğunuzun ilaçları ve kullanımları hakkında nereden bilgi aldınız/ alırsınız?
a) Komşu, Akrafa, Arkadaş b) Gazete/ Televizyon c) İnternet d) Sağlık kurumu/ Doktor/ Hemşire
e) Eczacı f) Diğer
25. Çocuğunuzun ilacı/ ilaçlarını kullanmasının zorunlu (vazgeçilmez) olduğunu düşünüyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
26. Çocuğunuzun tedavisi sırasında ilaçları ilgili bir sorun yaşanması halinde ne yaparsınız?
a) Doktora danışırım b) Çocuğuma İlacı kullanmayı bırakırım c) Kullanmaya devam ederim d) Diğer.....
27. Çocuğunuz ilaç ya da ilaçları doktorunuzun önerdiği şekilde düzenli kullanıyor mu?
a) Evet b) Hayır
28. Haftada kaç gün ilaçlarını almayı unutuyor veya aksatıyor?
29. İlaçlarını almayı en sık nerede unuttur ya da aksatır?
a) Evde b) Okulda c) Ev dışında/ Seyahatte d) Her yerde unuttur/aksatır e) Asla unutmaz/aksatmaz
30. Çocuğunuzun ilaçları kullanmasıyla ilgili hangi seçenek size uyuyor?
a) Kendisi ilaçlarını alır b) İlaçları ben veririm c) Bazılarını kendisi alır, bazılarını ben veririm. d) Diğer.....
31. Bir alarımın/ hatırlatıcının ilaçları almayı hatırlatmaya yardımcı olacağını düşünüyor musunuz?
a) Evet b) Hayır
32. Çocuğunuz reçete edilen ilacı/ ilaçları almıyorsa ya da düzenli kullanmıyorsa nedeni nedir? (Birden fazla cevap verebilirsiniz)
a) Gerekli olduğunu düşünmüyor
b) Sosyal hayatını etkiliyor
c) İlacını/ ilaçlarını alınca kendini daha iyi hissetmiyor
d) İlaçları almaya zaman bulamıyor
e) Sadece unutuyor
f) Yalnız kendini kötü hissettiğinde ilacını/ ilaçlarını alıyor
g) İlaç/ilaçların yan etkileri oluyor.
h) İlaç/ilaçların sık sık alınması zor oluyor.
i) İlaçların tadı/ kokusunu sevmiyor
j) Ekonomik durum/ İlaçların maliyeti sorun oluyor.
k) Sağlık kuruluşuna ve eczaneye ulaşım/ ilaçları temin etme zorluğu yaşıyoruz.
l) İlaç/ ilaçları kullanmayı reddediyor
m) Diğer.....
33. Her gün ilaç almak çocuğunuzu rahatsız ediyor mu?
a) Evet b) Hayır c) Biraz
34. İlaçlarını sürekli kullanmak zorunda olmak çocuğunuzu üzüyor mu?
a) Evet b) Hayır c) Biraz
35. İlaçlar çocuğunuzun günlük aktivitelerini etkiliyor mu?
a) Evet b) Hayır c) Biraz
36. Arkadaşlarının/ sınıf arkadaşlarının sürekli ilaç alması gerektiği konusunda ne düşündüklerini önemsiyor mu?
a) Evet b) Hayır c) Biraz
37. Sürekli ilaç kullanmak çocuğunuzun hayat kalitesini etkiliyor mu?
a) Evet b) Hayır
38. Bir önceki soruya cevabımız evet ise hayat kalitesini ne kadar etkiliyor?
a) Çok b) Orta derecede c) Az

T.C.
NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ
İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ DIŞI ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Toplantı Sayısı:140

Toplantı Tarihi: 15 Ekim 2021

Karar Sayısı:2021/3451:(7349)N.E.Ü. Meram Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN'ın "Süpüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi" başlıklı yüksek lisans tez çalışması ile ilgili 07.10.2021 tarihli dilekçesi ve ekleri görüşüldü, Ecz. Makbule YAŞAR'ın yüksek lisans tez çalışmasının N.E.Ü. Meram Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN'ın sorumluluğunda yürütülmesinin olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Not: Çalışma ile ilgili gerekli izinlerin alınması ve yasal sorumluluk araştırmacılara aittir.

Sorumlu Araştırmacı: Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN

Yardımcı Araştırmacı: Ecz. Makbule YAŞAR

ASLI GİBİDİR
15.10.2021

Prof. Dr. Saim AÇIKGÖZOĞLU
İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Ek 8 Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları Yapılmış Olan Çocuklar İçin Genel Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (PedsQL-ÇİYKÖ)'nün Çalışmamızda Kullanım İzni

makbule sanver

Alıcı:



Süpüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi

Makbule YAŞAR

NECMETTİN ERBAKAN ÜNİVERSİTESİ MERAM TIP FAKÜLTESİ FARMAKOLOJİ ANABİLİM DALI YÜKSEK LİSANS TEZİ- KONYA 2023

Tez Danışmanı Dr. Öğr. Üyesi İpek DUMAN

8-18 yaşlarındaki kronik hastalığı olan ve olmayan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için Varni ve arkadaşları tarafından geliştirilen (Varni ve ark., 1999; Varni ve ark., 2001) Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Türkçe'ye "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)" adıyla çevrilmiş ve Memik ve arkadaşları tarafından Türkçeye uyarlanarak geçerlik-güvenirlik çalışmaları yapılmıştır.(Memik ve ark. 2007; Memik ve ark. 2008).

Merhabalar hocam,

Bu çalışmalarınızı, yüksek lisans tez çalışmamızda ve yaşam kalitesi anketlerinde yardımcı olması için kullanabilir miyiz?

İyi günler, iyi çalışmalar...

Nursu Omur

Alıcı: ben



Merhaba

Ölçeği Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derneğinden alabilirsiniz. Sorun ile karşılaşırsanız yeniden yazabilirsiniz. derneğin numarası.

İyi çalışmalar

iPhone'umdan gönderildi

makbule sanver <

> şunları yazdı



Ek 9 (9-18) Yaş Çocuk İçin Bilgilendirilmiş Yazılı Onam Formu

Süptüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (9-18 yaş ÇOCUK İÇİN)

Sayın Gönüllü,

"Süptüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi" isimli bir araştırma planlanmıştır.

Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları kliniğinde Kistik fibrozis, primer siliyer diskinezi, bronşektazi, immün yetmezlik gibi durumlarda akciğer hastalıkları nedeniyle uzun süreli takip ve tedavi edilen çocuklarda tedaviye uyumun değerlendirilmesi amacıyla, size bu bilimsel araştırma çalışmasına katılmanız önerilmektedir. Bu bilimsel çalışmada herhangi bir tıbbi müdahale ve herhangi bir risk söz konusu değildir. Eğer ailenizin de bilgisi ve onayıyla bu çalışmaya katılmayı kabul ederseniz, öncelikle hastalık ve ilaç kullanım alışkanlıkları ile ilgili bilgilerinizin toplanmasına ilişkin onay verdiğinizde dair bu formu imzalamanız istenecektir. Ardından size ve ebeveyninize (anne veya baba) tedavi uyumuna dair anket yanıtlama yöntemiyle değerlendirme ölçekleri uygulanacak ve hastalığımız Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde takip edilerek değerlendirilecektir. Bu çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Bu çalışmaya katılmanız durumunda tedaviniz değişmeyecektir. Çalışma bekleme sürecinde uygulanacak ve muayene sürecinde bir uzamaya neden olmayacaktır. Katılımı reddetmeniz sahip olduğunuz haklarınızı etkilemeyecektir. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyeceksiniz. Ayrıca size de bir ödeme yapılmayacaktır.

Kişisel kimliğiniz, adresiniz, kimlik belirleyici bilgileriniz gizli kalacaktır ve hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Çalışma verileri sadece bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Yukarıda gönüllüye araştırma hakkında verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Söz konusu klinik araştırmaya katılmayı ve değerlendirme ölçeklerinin uygulanmasını kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllü (Hasta) adı soyadı:
(9-18 yaş)

Hasta yakını adı soyadı:
(Ebeveyn)

Araştırmacı Adı soyadı:

İmza:

İmza

İmza

Ek 10 Bilgilendirilmiş Onam Formu Ebeveyn için

Süptüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (EBEVEYN İÇİN)

Sayın Gönüllü,

"Süptüratif akciğer hastalığı nedeniyle takip ve tedavi edilen çocuklarda ilaç uyumu ile yaşam kalitesinin ve uyumsuzluğa yol açan faktörlerin değerlendirilmesi" isimli bir araştırma planlanmıştır.

Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları kliniğinde Kistik fibrozis, primer siliyer diskinezi, bronşektazi, immün yetmezlik gibi durumlarda akciğer hastalıkları nedeniyle uzun süreli takip ve tedavi edilen çocuklarda tedaviye uyumun değerlendirilmesi amacıyla, size ve çocuğunuza bu bilimsel araştırma çalışmasına katılmanız önerilmektedir. Bu bilimsel çalışmada herhangi bir tıbbi müdahale ve herhangi bir risk söz konusu değildir. Eğer siz ve çocuğunuz bu çalışmaya katılmayı kabul ederseniz, öncelikle çocuğunuzun hastalık ve ilaç kullanım alışkanlıkları ile ilgili bilgilerin toplanmasına ilişkin onay verdiğinizde bu formu imzalamanız istenecektir. Ardından size ve çocuğunuza tedavi uyumuna dair anket yanıtlama yöntemiyle değerlendirme ölçekleri uygulanacak ve hastalığınız Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniğinde takip edilerek değerlendirilecektir. Bu çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Bu çalışmaya katılmanız durumunda tedaviniz değişmeyecektir. Çalışma bekleme sürecinde uygulanacak ve muayene sürecinde bir uzamaya neden olmayacaktır. Katılımı reddetmeniz sahip olduğunuz haklarınızı etkilemeyecektir. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyeceksiniz. Ayrıca size de bir ödeme yapılmayacaktır.

Kişisel kimliğiniz, adresiniz, kimlik belirleyici bilgileriniz gizli kalacaktır ve hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Çalışma verileri sadece bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Yukarıda gönüllüye araştırma hakkında verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Söz konusu klinik araştırmaya katılmayı ve değerlendirme ölçeklerinin uygulanmasını kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllü (Ebeveyn) Adı soyadı:

Araştırmacı Adı soyadı:

İmza:

İmza:

