

Niemann Pick Tip C Hastalığı Olan Bir Çocuğun Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu

Nursing Care for a Child with Niemann-Pick Type C Disease: Case Report

DİLEK KONUK ŞENER*
SEVDA ÖZDİNÇER ARSLAN*
REYHAN EFE**

Geliş Tarihi: 22.08.2014, Kabul Tarihi: 18.10.2016

ÖZ

Niemann-Pick hastalığı, vücudun çeşitli organlarında, özellikle retikuloendotelial sistem ve santral sinir sisteminde, sfingomyelin ve kolesterol birikimi ile karakterize, otozomal resesif geçişli, nadir görülen bir lizozomal lipid depo hastalığıdır. Hastalığın Tip A, B, C, D, E ve F olmak üzere altı değişik formu bulunmaktadır. Klinik belirtiler hastalığın tipine göre değişiklik göstermekle birlikte hepatosplenomegali, tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları, mental retardasyon, büyüme-gelişme bozuklukları, spastisite, göz bulguları, miyoklonik nöbetler ve ataksi gibi hepatik, nörolojik ve psikiyatrik bulgular görülebilmektedir. Bu çalışmada Niemann-Pick Tip C tanısı alan yedi aylık A olgu olarak sunulmuştur. A'nın sağlık öyküsü Marjory Gordon'un "Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri"ne göre değerlendirilmiştir. Hemşirelik tanısı olarak solunum fonksiyonunda bozulma (ventilatörden ayrılmaya disfonksiyonel tepki), büyüme ve gelişmede gecikme, korunmada etkisizlik (deri bütünlüğünde bozulma), uyku örüntüsünde bozulma, etkisiz termoregülasyon, bebek davranışının disorganizasyonu, oral müköz membranlarda bozulma riski, aspirasyon riski ve anneye yönelik olarak anksiyete, ümitsizlik, bakım verici rolünde zorlanma koyularak standart hemşirelik girişimleri uygulanmıştır.

Anahtar kelimeler: Fonksiyonel sağlık örüntüleri; hemşirelik bakımı; Niemann-Pick hastalığı tip C; sfingolipidozlar.

ABSTRACT

Niemann-Pick disease is a rare, autosomal recessive lysosomal lipid storage disorder characterized by the accumulation of sphingomyelin and cholesterol in various organs in the body, especially in the reticuloendothelial system and central nervous system. The disease has six different forms including Type A, B, C, D, E and F. With clinical symptoms varying based on the type of the disease, hepatic, neurological and psychiatric findings such as hepatosplenomegaly, recurrent respiratory tract infections, mental retardation, growth-development disorders, spasticity, vision findings, myoclonic seizures and ataxia may be observed. Seven-month old A., who was diagnosed with Niemann-Pick Type C and whose health history was assessed based on Marjory Gordon's "Functional Health Patterns", is presented as a case study. Standard nursing interventions were performed by making a nursing diagnosis on the child of impaired respiratory function (dysfunctional ventilatory weaning response), delayed growth and development, ineffective protection (impairment in skin integrity), disturbed sleep pattern, ineffective thermoregulation, disorganized infant behaviours, impaired risk in oral mucous membranes, aspiration risk, and by diagnosing the mother with anxiety, hopelessness, and caregiver role strain.

Keywords: Functional Health Patterns; Niemann-Pick's disease type C; nursing care; sphingolipidoses.

* D Konuk Şener, Yrd. Doç. Dr.; S Özdiñçer Arslan, Doç. Dr.
Yazışma Adresi / Address for Correspondence:
Düzce Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Konuralp Yerleşkesi, Düzce
Tel.: 0 380 5421141 (3509)
Faks: 0 380 5421140
e-posta: dilekkonuk@düzce.edu.tr, dilekkonuk@hotmail.com

** R Efe, Hemşire
Düzce Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi

Niemann-Pick hastalığı sfingomyelin ve ikincil olarak kolesterolün çeşitli organlarda depolandığı bir lipid metabolizması bozukluğudur. Hastalığın Tip A, B, C, D, E ve F olmak üzere birçok değişik formu tanımlanmıştır. Tüm alt tipler otozomal resesif geçişli olup hastalık nadir olarak görülmektedir. Niemann-Pick Tip C hastalığının 120.000:1 oranında görüldüğü belirlenmiştir.^[1-5] Klinik belirti ve bulgular arasında disfaji, motor fonksiyon kaybı, büyüme-gelişme bozuklukları, hepatosplenomegali, tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonları, mental retardasyon, spastisite, göz bulguları, konuşma bozuklukları, miyoklonik nöbetler ve ataksi bulunmaktadır. Bu belirtiler hastalığın tipine göre de değişiklik göstermektedir.^[6-9]

Tip A en sık görülen formdur ve “klasik” form olarak da tanımlanmaktadır. Hepatosplenomegali, santral sinir sistemi tutulumu ve körlük görülebilmektedir. Genellikle ilk iki yaşta ölümle karakterizedir. Tip B’de genellikle iç organ tutulumu vardır. Bu hastalarda sinir sisteminin etkilenmediği kaydedilmiştir. Tip C motor ve zihinsel bozukluklar, koordinasyon eksikliği, kas dokusunda zayıflık, iç organ tutulumu ve santral sinir sistemi bozuklukları ile karakterizedir. Tip D klinik olarak C tipine benzemektedir. E Tipinde ise sinir sistemi dışındaki dokularda sfingomyelin birikimi bulunmaktadır. Bu nedenle nörolojik bulgular görülmemektedir. Tip F’de ise sfingomyelinaz aktivitesi lökosit, fibroblast ve diğer dokularda tamamen azalmaktadır.^[6,10,11]

Kemik iliğinde lipid yüklü köpük hücreleri tanıyı düşündürmektedir. Kesin tanı lökosit ve doku kültür fibroblastlarında eksik olan enzimin gösterilmesi ile konulmaktadır. Niemann-Pick hastalığı için spesifik bir tedavi yöntemi yoktur. Genel olarak destek tedavisi uygulanmaktadır.^[12,13] Hastanın sorunları hastalığın tipine, derecesine, etkilenen sisteme ve mevcut semptomlara göre değiştiği için hemşirelik bakımı da bu doğrultuda oldukça önem kazanmaktadır. Çok sayıda ve karmaşık bakım sorunları olan Niemann-Pick hastalarının hemşirelik bakımının hasta ve ailelerinin değişen gereksinimlerine uygun olarak planlanması gerekmektedir. Bu nedenle bu hastalara ve ailelerine bakım veren hemşirelerin hastalığın tanı ve tedavi yöntemlerini iyi bilmesi, değişen bakım gereksinimlerini belirleyebilmesi, bakım ve tedavinin neden olduğu komplikasyonları ve yan etkilerini takip edebilmesi, bu komplikasyon ve yan etkilerin önlenmesine ve ortaya çıkan sorunların çözümlenmesine yönelik bakım girişimlerini planlayıp uygulayabilmesi gerekmektedir.^[14]

Niemann-Pick Tip C’nin nadir görülen bir hastalık olması nedeni ile ülkemizde bu hastalığın hemşirelik bakımı ile ilgili çalışma yapılmadığı görülmektedir. Bu doğrultuda çalışma, Niemann-Pick Tip C tanısı almış bir olgunun Gordon’un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline göre bakım gereksinimlerinin belirlenerek, hemşirelik girişimlerinin planlanması amacı ile yapılmıştır.

Olgu Sunumu

Olgu A, ailenin ikinci çocuğu olup dört yaşında bir kız kardeşi bulunmaktadır. Annesi 26 ve babası 32 yaşındadır. Anne ve baba altı yıldır evli olup, aralarında akrabalık bulunmamaktadır. Anneanne ve dede ile birlikte müstakil evde yaşamaktadırlar. Annenin doğumdan sonra yirmi günlük, dört aylık ve altı aylık olan üç çocuğu bilinmeyen nedenlerden hayatını kaybetmiştir.

Miadında, vajinal yolla, 3400 gr ağırlığında ve 50 cm boyunda doğmuş olan Olgu A’da doğum sırasında herhangi bir sorun gözlenmemiş. 20 günlükken huzursuzluk şikayeti başlayan hastaya başlangıçta gaz şikayeti olduğu söylenmiş. 40 günlükken malnütrisyon ve splenomegali tanısı konmuş. Üç defa kliniğe yatış öyküsü olan hasta idrar yolu enfeksiyonu ve pnömoni tanısı almış. Metabolik tetkikleri yapılan hastaya Niemann-Pick Tip C tanısı konmuş ve solunum sıkıntısı nedeniyle Pediatri Yoğun Bakım ünitesine yatışı yapılmış. Hastaneye 10.02.2014 tarihinde yatışı yapılan hasta şu an yedi aylık olup, 47 gündür klinikte takip edilmektedir. Olgu A’nın sağlık öyküsü Marjory Gordon’un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline göre değerlendirilmiştir.^[15,16]

Olgu A’nın Sağlık Öyküsü’nün Gordon’un Fonksiyonel Sağlık Örüntülerine Göre Değerlendirilmesi

Sağlığın Algılanması ve Yönetimi: Olgu A’nın annesi D Hanım ile yapılan görüşmede “çocuğunun durumunun ciddi olduğunun farkında olduğunu ve bunun Allah’tan gelen bir durum olduğunu” ifade etmiştir.

Beslenme ve Metabolik Durum: Hastaneye ilk geldiğinde Anne sütü+devam sütü ile beslenmekte olan Olgu A tedaviye başladıktan sonra entübe edilmiş ve oral beslenemediği için total paranteral beslenmeye başlamıştır. Son yedi haftadır ise hasta nazogastrik tüp (NG) ile beslenmektedir. İlk başta 8x5cc olarak başlanan devam sütüne şimdi 8x60cc şeklinde arttırılarak devam edilmektedir.

Boşaltım: İdrar ve gaita çıkışları olan olgu A günde bir veya iki kez defekasyon yapmakta ve iki saatte bir bezi değiştirilmektedir. Kullanmış olduğu ilaçların yan etkilerinden dolayı gaitası sıvı ve koyu renktedir.

Aktivite-Egzersiz: Olgu A yoğun bakım ünitesinde sürekli uyku halindedir. Gelişim geriliği nedeniyle aktivitelerini tam olarak yerine getirememekte, sadece ellerini ve ayaklarını hareket ettirebilmektedir. Alt ekstremitede hafif canlılık mevcuttur.

Bilişsel Algılama: Olgu A bilişsel gelişimindeki gerilik nedeniyle birçok fonksiyonu yerine getirememektedir. Yapabildiği faaliyetler; eline küçük bir obje verildiğinde yakalayabilmesi, nesnelere takip edebilmesi, kafasını sağa sola çevirebilmesi ve ismi ile seslendirildiğinde o yöne bakabilmesidir.

Uyku - İstirahat: Olgu A gün boyunca sürekli uyumakta ve

aniden uyanma dönemleri yaşayabilmektedir. Tedavi ve işlemler uygulanırken ve bazı zamanlarda siyanoze olarak uykusundan uyanmaktadır. Bir sıkıntısı olmadığı zamanlarda ise uyumaya devam etmektedir.

Kendini Algılama ve Benlik: Olgu A'nın kendini algılama ve benlik durumu değerlendirilememektedir. Annesi D Hanım, çocuğunun iyi olamayacağını ve öleceğini düşünmekte ve bu yüzden "çok mutsuz olduğunu" ifade etmektedir. "Nasıl bebeğim, bugün sanki çekilmeleri daha fazla kötü görünyo, nasıl olacak ne olacak bilmiyorum..." diye duygularını dile getirmektedir. "Kendisinin evde çocuğuna bakamayacağını ve burada kalması gerektiğini" belirtmektedir.

Rol ve İlişkiler: Olgu A'nın rahatsızlığı nedeniyle annesi D Hanım sürekli olarak hastanede bulunmaktadır. Yoğun bakım ünitesine her zaman girilemediği için hastanenin dinlenme odasında kalmaktadır. "Hastalık öncesi aile içi ilişkilerinin çok iyi olduğunu yalnız şu dönemde evine hiç gidemediği için eşine ve diğer çocuğuna vakit ayıramadığını" ifade etmektedir.

Cinsellik ve Üreme: Olgu A'nın annesi D Hanım sürekli hastanede olduğu için "eşine vakit ayıramadığını" ifade etmektedir. "Haftada sadece bir ya da iki gün eve gidebildiğini eve gittiğinde ise sadece kendi kişisel bakımını yapıp yanına alması gereken eşyalarını alıp geri geldiğini" söylemektedir.

Baş etme ve Stres: Olgu A'nın annesi D Hanım oldukça endişeli ve mutsuz görünmekte ve bu duygularını kendisi de dile getirmektedir. "Anksiyetesinin nedenini "bebeğim hakkında endişeleniyorum ve bu da benim sinirlenmeme neden oluyor" şeklinde açıklamaktadır. Yapılması düşünülen trakeostomi açılması işlemini reddetmekte ve "zaten doktorların ona çocuğunun bir yaşına kadar yaşayacağını söylediğini, buna gerek olmadığını" ifade etmektedir. Bu stresi ile baş etme için günde iki kez çocuğunun yanına gelerek ona masallar anlatan, Kuran okuyan ve dua eden D Hanım "Bu şekilde rahatladığımı" ifade etmektedir.

İnanç ve Değerler: Olgu A'nın annesi D Hanım, "dini inançlarının oldukça güçlü olduğunu" belirtmektedir. Çocuğunun hastalığının "Allah'tan gelen bir durum olduğunu" ifade etmekte ve başında sürekli Kuran okuyarak dua etmektedir.

FİZİK MUAYENE BULGULARI

Kilo: 3990 gr	Kilo persentil: 3 p
Boy: 52 cm	Boy persentil: 3 p
Baş çevresi: 38cm	Baş çevresi persentil: 3 p
Kan basıncı: 95/75 mmHg	Nabız: 140/dk
Solunum: 50/50/dk (mekanik ventilatöre bağlı)	sPO ₂ : %95
Vücut sıcaklığı: 36,2°C	

Genel Görünüm: Cilt altı yağ dokusu azalmış ve kaşektik görünümündedir.

Deri: Deri turgoru doğal. Saç ve saçlı deri doğal, ödemi yok. Alında hafif tüylenme artışı mevcut. Tırnak yapısı doğal. Kol, bacak ve perine bölgesinde eritemler mevcut. Kan alınan bölgelerde ekimozlar mevcut.

Baş: Üçgen yüz görünümü var. Baş kontrolü mevcut. Baş çevresi: 38cm. Baş çevresi persentil 3 p↓ Arka fontanel kapanmış. Ön fontanel 2x2 cm açık.

Boyun: Doğal görünümünde, hareket kısıtlılığı yok, tortikolis yok.

Gözler: Göz kapakları doğal. Pupiller izokorik, ışık refleksi var.

Kulaklar: Kulak ve kulak derisi doğal görünümde. Göz kulak çizgisi düşüklüğü yok.

Burun: Burun doğal görünümde.

Ağız ve Boğaz: Ağız ve boğaz mukozası normal. Diş oluşumu mevcut değil.

Göğüs: Meme uçları doğal görünümde, akıntı yok. Göğüste yapısal deformite yok, yapılar simetrik. Raşitik rosary yok.

Akciğerler: Solunum sıkıntısı mevcut. Solunum: 50/50/dk. (mekanik ventilatöre bağlı) sPO₂: %95

Kalp: Nabız: 140/dk ve ritmik. Üfürüm yok.

Abdomen: Bağırsak sesleri 5-6/dk

Genitaler: Labia major ve labia minörler doğal. Vajinal akıntı yok. Perine bölgesinde eritemler mevcut.

Sırt ve Ekstremiteler: Ekstremiteler simetrik görünümde. Doğuştan kalça çıkıklığı yok.

Nörolojik: Hastalığın etkisi ile santral sinir sistemi etkilendiği için ajitasyon ve miyoklonik hareketler görülmekte.

LABORATUAR SONUÇLARI

Hematoloji	Kan Gazları	Biyokimya
WBC: 15.5	PH: 7.44	Glukoz: 103
RBC: 4.05	PCO ₂ : 46.7	AST: 68
HGB: 11.38	PO ₂ : 41.6	ALT: 45
HCT: 36.1	SpO ₂ : 82.2	Kreatinin: 0.41
MCHC: 31.5 l	Hb: 11.3	D. bilirubin: 0.04
RDW: 16.4	Na: 122	İ. bilirubin: 0.27
PLT: 209.0	K: 5.3	CRP: 0.96

UYGULANAN TEDAVİ

Vankomisin 3x50 mg	Midazolam 5 mg 1x5mg
Miglustat 100 mg 1x1 tb	MgSO ₄ (LH) 1x150 mg
Folik asit 5 mg 1x1 tb	Multivitamin 100 ml 2x1 ölçek
Piperasilin sodyum / Tazobaktam sodyum 3x300 mg	

Hemşirelik Bakım Planı

Tablo 1. Hemşirelik Tanıları

İLİŞKİLİ FAKTÖRLER	HEMŞİRELİK TANISI	TANIMLAYICI ÖZELLİKLER
Metabolik hastalığına sekonder, uzun süre ventilatöre bağımlı kalmaya bağı	SOLUNUM FONKSİYONUNDA BOZULMA (Ventilatörden ayrılmaya disfonksiyonel tepki)	Ventilatöre bağı iken; SpO ₂ : %100 KB: 88/58 mm/Hg Nb: 128/dk Sol: 55/dk Ventilatörden ayrılınca; SpO ₂ : %65 KB: 124/76 mm/Hg Nb: 100/dk Sol: 35/dk Hasta ventilatörden ayrıldığında siyanotik görünümde dir.
Metabolik hastalığına sekonder; fiziksel yeteneklerin bozulmasına ve bağımlılığa bağı	BÜYÜME VE GELİŞMEDE GECİKME	Vücut ağırlığı: 3990 gr (normal 6150-10350 gr) Boy uzunluğu: 52 cm (normal 61.5-75 cm) Eline aldığı bir objeyi kavrayabilmekte fakat sağa sola dönme hareketini yapamamaktadır.
Malnutrisyona sekonder, doku beslenmesi ve kanlanmasının azalmasına bağı	KORUNMADA ETKİSİZLİK (Deri Bütünlüğünde Bozulma)	Hastanın kol, bacak ve perine bölgesinde eritemler mevcut. Kan alınan bölgelerde ekimozlar mevcut.
Solunum bozukluğuna sekonder, sık sık uyanmaya bağı	UYKU ÖRÜNTÜSÜNDE BOZULMA	Gün içinde sürekli uyumakta ve aniden uyanmaktadır. Uykudan siyanoze olarak uyanabilmektedir. Takip alınırken, işlem yapılırken uykusundan uyanmaktadır.
Hava sıcaklığındaki düzensizliklere ve havaya uygun olmayan giyinme durumuna bağı	ETKİSİZ TERMOREGÜLASYON	Bebeğin vücut sıcaklığı 35°C ve 37.5°C arasında değişmektedir.
Metabolik hastalığına sekonder, santal sinir sisteminin etkilenmesine bağı	BEBEK DAVRANIŞININ DİSORGANİZASYONU	Bebeğin kalp atım hızı yükselmekte ve SpO ₂ azalmaktadır. Elle riyle entübasyon tüpünü çekmeye çalışmakta ve uyku sırasında sığrayarak uyanmaktadır.
Entübasyona ve NG ye sekonder mekanik irritasyona bağı	ORAL MÜKÖZ MEMBRANLARDA BOZULMA RISKİ
Entübasyona ve NG sekonder, larengeal ve glottik reflekslerin depresyonuna bağı	ASPIRASYON RISKİ
Bebeğin hastalığına ve invazif işlemlere sekonder, biyolojik bütünlüğün gerçek ya da algılanan tehdidine bağı	ANKSİYETE (anneye yönelik)	Anne <i>“Nasıl bebeğim, bugün sanki çekilmeleri daha fazla kötü görünüyo, nasıl olcak ne olcak bilmiyorum...”</i> diye ifade etti. Sürekli kötü bir haber alacağı beklentisi, endişe, gerginlik, kontrol ve güç kaybı mevcut.
Bebeğin fizyolojik durumunun giderek daha çok bozulmasına sekonder, baş etme yeteneğinin bozulmasına bağı	ÜMİTSİZLİK (anneye yönelik)	Anne <i>“Bebeğime trakeostomi açmayı planlıyorlar ama ben istemiyorum ve izin vermiyorum zaten bir yaşına kadar yaşayacak bebeğim doktorun demesine göre...”</i> şeklinde ifade kullandı.
Hastalığın giderek kötüleşmesine sekonder yoğun ve karmaşık bakım gereksinimine bağı desteğinin olmaması ya da ulaşılabilir olmamasına bağı	BAKIM VERİCİ ROLÜNDE ZORLANMA (anneye yönelik)	D Hanım <i>“Kendisinin evde çocuğuna bakamayacağını ve burada kalması gerektiğini”</i> belirtti. D Hanım sürekli hastanede olduğu için <i>“eşine ve diğer çocuğuna vakit ayıramadığını”</i> ifade etti. <i>“Haftada sadece bir ya da iki gün eve gidebildiğini eve gittiğinde ise sadece kendi kişisel bakımını yapıp yanına alması gereken eşyalarını alıp geri geldiğini”</i> söyledi. Moral bozukluğu ve üzüntü durumu mevcut.

Tablo 2. Hemşirelik Girişimleri ve Değerlendirme

Hemşirelik Tanısı: SOLUNUM FONKSİYONUNDA BOZULMA (Ventilatörden ayrılmaya disfonksiyonel tepki)		
AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Ventilatörden ayrıldığında bir önceki ayrılmaya göre daha olumlu bir tutum gösterecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Solunum örüntüsünü kontrol etmeye çalışması, Hastanın ventilatörden ayrıldıktan sonra en az on dakika spontan solunumu gerçekleştirilebilmesi. 	<ul style="list-style-type: none"> Bebeğin ventilatörden ayrılmaya hazır oluşu tanımlanır (kendi spontan solunumunun yeterli olup olmayacağı). Ventilatöre bağlı iken ve bağlantı kesildiğinde sPO₂'nin ne kadar değiştiği gözlenir. Ventilatörden ayırmak için kısa aralıklarla deneme yapılır ve havayı tolere etmesi beklenir. Ventilatörden ayırmadan iki saat önce besleme yapmaktan kaçınılır. 	<ul style="list-style-type: none"> 17.02.2014: Kendi solunum yapması için ventilatörden ayrıldı ama havayı tolere edemedi ve tekrar ventilatöre bağlandı. 26.02.2014: Bebek ventilatörden ayrıldığında solunum sıkıntısı yaşadı. 19.03.2014: Bebek ventilatörden ayrıldığında iki dakikada siyanoze olmaya başladı.
Hemşirelik Tanısı: BÜYÜME VE GELİŞMEDE GECİKME		
AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Gelişimsel özelliklerinde ilerleme gösterecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Bebeğin kilosunda artış göstermesi, Bebeğin kendi etrafında sağa sola dönebilmesi, Bebekle konuşulurken konuşan kişiyi dinlemesi, Kendi ismini tanınması ve çağırıldığında bakması, Yanına bırakılmış olan bir objeyi alabilmesi. 	<ul style="list-style-type: none"> Her gün kilo takibi yapılır: (1x1)10 Bebeğe seslenilerek iletişim kurulmaya çalışılır. Bebeğin duygusal gelişimini artırmak için anne ile etkileşimi sağlanır. Beslenme saatlerinde annenin bebeğin yanında olması sağlanır. (8x1) <p>10 13 16 19 22 01 04 07</p> <ul style="list-style-type: none"> Bebeğin kas gelişimi için el ve ayakları serbest bırakılır. Bebek istiyorsa yanak-damak uyarısı (emzik, parmak) verilir. Bebeğin yatağında renkli oyuncaklar kullanılarak uyarılar artırılır. Doktor kontrolünde her gün alması gereken mama miktarı artırılır. Kas gelişimini artırmak için fizik tedavi ve rehabilitasyon bölümü ile görüşülür. 	<ul style="list-style-type: none"> 12.02.2014: Kilo:3.320 kg. Bebek ismi ile çağırıldığında o tarafa doğru baktı. 12.03.2014: Kilo:3.900 kg. Yanında bulunan bezini eline alıp ağzına almaya çalışıyor. Ellerini ağzına alıp emmeye çalışıyor. 24.03.2014: Kilo:3.850 kg. Bebek sağa sola dönme hareketi gösteremiyor. Sadece sırt üstü yatabiliyor.
Hemşirelik Tanısı: KORUNMADA ETKİSİZLİK (Deri Bütünlüğünde Bozulma)		
AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Doku iyileşmesinde ilerleme gösterecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <p>Kızanıklık ve pişiklerin azalma göstermesi.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Bebeğin vücudu ilk olarak sabunlu su ile silinip sonra durulanır: (1x1) 10 Kızanıklık olan bölgelere ışık uygulaması yapılır:(12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p> <ul style="list-style-type: none"> Vücudu ıslak bırakılmayarak kuru tutulması sağlanır Bebeğin bezi değiştirilirken ıslak bezle silinip sonra durulanır: (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p> <ul style="list-style-type: none"> Her bakımdan sonra vücuda nemlendirici krem sürülür: (2x1) 10 22 Bebeğin pozisyonu sık sık değiştirilir: (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p>	<ul style="list-style-type: none"> 11.03.2014: Bebeğin perine bölgesinde kızanıklık ve pişik gözlemlendi. 12.03.2014: Işık uygulaması yapıldıktan sonra pişiklerin kuruduğu gözlemlendi. 13.03.2014: Kızanıklık olan bölgelerinin ve pişiklerinin azaldığı gözlemlendi.

Hemşirelik Tanısı: UYKU ÖRÜNTÜSÜNDE BOZULMA

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Hastanın düzenli bir şekilde uyuması sağlanacaktır.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Rahat bir pozisyonda uyuması sağlanmalı, En az bir saat rahat bir şekilde uyuması sağlanmalı, Uyumasını engelleyen faktörler ortadan kaldırılmalı 	<ul style="list-style-type: none"> Yapılan tedavi ve işlemlerin bebek uyurken yapılmamasına dikkat edilir. Bebeğin pozisyonu değiştirilip rahat bir pozisyonda uyuması sağlanır (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p> <ul style="list-style-type: none"> Bebeğin yanında yüksek sesle konuşulmasına dikkat edilir. Uykudan siyanoze olarak uyanabildiği için O₂ saturasyonu takip edilir. 	<ul style="list-style-type: none"> 04.03.2014: Bebeğin pozisyonu sol tarafa döndürüldükten sonra sürekli diğer tarafa dönmek için hareket halindeydi ve sağ tarafa döndürüldükten sonra uykuya dalabildi. 11.03.2014: Bebeğin gün içinde sürekli huzursuz ve uykusuz olduğu gözlemlendi. 18.03.2014: Saat 11.00-11.45 arasında uyanmadan uyuduğu gözlemlendi.

Hemşirelik Tanısı: ETKİSİZ TERMOREGÜLASYON

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Bebeğin vücut sıcaklığının 36.4°C ile 37°C olması sağlanacaktır.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Isı kaybını artıran durumlar listelenmeli, Bebeğin bakımı yapılırken ısısı korunmalı, Ortamin sıcaklığına göre kıyafet seçimi yapılmalı. 	<ul style="list-style-type: none"> Bebeğin vücut sıcaklığı 35°C ile 36°C arasında ise bebeğin üstü battaniye ile örtülür. Ortamin sıcaklığına göre kıyafetler giydirilir. Bakım verilirken çok sıcak ya da çok soğuk bezler ile silinmemesine dikkat edilir. Eğer hipertermi durumu olursa soğuk uygulama yapılabilir. Soğuk uygulama ile düşmeyen ateş olursa doktor ordena göre ilaç uygulanır. 	<ul style="list-style-type: none"> 20.03.2014: Saat 10.00'da vücut sıcaklığı 35.3°C olarak ölçüldü ve bebek battaniyesine sarılarak ısıtıldı. Saat 11.00'de vücut sıcaklığı 36.5°C olarak ölçüldü. 25.03.2014: Saat 09.00'da vücut sıcaklığı 37.9°C olarak ölçülen bebeğe soğuk uygulamaya başlandı ve saat 10.00'da vücut sıcaklığı 36.3°C olarak ölçüldü.

Hemşirelik Tanısı: BEBEK DAVRANIŞININ DİSORGANİZASYONU

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Bebek stabilite belirtilerinde artış gösterecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Bebeği strese sokan durumlar tanımlanmalı, Solunumun düzgün ve düzenli olması sağlanmalı. 	<ul style="list-style-type: none"> Transporttan önce, bebek için stres belirtisi olan davranışsal ipuçları belirlenir. Eğer stresi gösteren davranışlar varsa, bebeğin sakinleşmesi beklenir. Bebeği kaldırırken ellerimizle kavrayarak destekleyerek kaldırma dikkat edilir. Bebek dikkatli ve düzenli/seri şekilde hareket ettirilir. Bebeğin davranışları rahatsızlığı gösteriyorsa, iki saatte bir pozisyonu değiştirilir. (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p>	<ul style="list-style-type: none"> 20.03.2014: Saat 10.00 da bebek tartılmak için yatağından kaldırılmak üzere dokunulduğunda ağlamaya başladı ve sakinleşmesi beklendi. Solunum: 50/50 dk 25.03.2014: Saat 10.00 da bebek entübe edildikten sonra bir süre sPO₂: %80 ve solunum 50/45 iken daha sonra toparlayarak sPO₂: %95 ve solunum: 50/60 oldu.

Hemşirelik Tanısı: ORAL MÜKÖZ MEMBRANLARDAKİ BOZULMA RİSKİ

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Oral kavitede bir bütünlük sağlanacaktır.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <p>Optimal bir oral hijyen sağlanmalı.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ağız bakımı yapılır: (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p> <ul style="list-style-type: none"> Ağız bakımından sonra bebeğin dudaklarına nemlendirici krem sürülür: (12x1) <p>10 12 14 16 18 20 22 24 02 04 06 08</p> <ul style="list-style-type: none"> Her entübasyonda entübasyon tüpünün sabitlendiği bölge değiştirilir. Ağız su ile nemlendirilir (8x1) <p>10 13 16 19 22 01 04 07</p> <ul style="list-style-type: none"> Ağız içi aspire edilir (6x1) <p>10 14 18 22 02 06</p>	<ul style="list-style-type: none"> 12.03.2014: Oral kavite de herhangi bir problemle karşılaşmadı. 19.03.2014: Dudak çevresinde ve ağız içinde kuruluklar gözlemlendi ve nemlendirici krem sürüldü. 27.03.2014: Entübasyon tüpünün sağdan sol tarafa sabitlenmesi sağlandı.

Hemşirelik Tanısı: ASPİRASYON RISKİ

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Hastanın aspire etmesi önlenmektedir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <p>Aspirasyonu önleyici önlemler alınmalı.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Besleme yapılırken bebeğin başı yükseltilir. (8x1) 10 13 16 19 22 01 04 07 Her beslemeden önce rezüdüğü olup olmadığı kontrol edilir. (8x1) 10 13 16 19 22 01 04 07 Beslemeden sonra bebek yan yatırılır. (8x1) 10 13 16 19 22 01 04 07 Bebek aspire edilir. (6x1) 10 14 18 22 02 06 NG ile besleme yapıldığından aspire edilmemesi için uygulamanın yer çekimine göre yapılmasına dikkat edilir. (8x1) 10 13 16 19 22 01 04 07 Mama ile beslendikten sonra 5 cc su verilir (8x1) 10 13 16 19 22 01 04 07 	<ul style="list-style-type: none"> 12.03.2014: Saat 10.00'da 60cc besleme yapılırken 50cc den sonra aspire etmeye başladı ve verilmiş olan mamayı geri çıkardı. 19.03.2014: 60cc mamayı tolere etti rezüdüğü olmadı. 26.03.2014: Bebek saat 09.00'da entübe edildiği için aspire etmemesi için saat 10.00'da yapılması gereken beslemesi saat 11.00'de yapıldı.

Hemşirelik Tanısı: ANKSİYETE

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Kişi, psikolojik ve fizyolojik rahatsızlıkta bir artma olduğunu ifade edecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Kendi anksiyetesini ve baş etme örüntülerini tanımlaması, Etkili baş etme mekanizmasını kullanması. 	<ul style="list-style-type: none"> Annenin yanında oturulur ve "sizi bugün endişeli görüyorum, çocuğunuzun durumu ile ilgili biraz konuşmak ister misiniz" ifadesi ile görüşme planlanır. Kısa, basit cümleler ve yavaş konuşulmasına dikkat edilir. Etraftaki fazla uyaranlar uzaklaştırılır. Sorduğu sorulara net ve anlayabileceği cümleler ile cevap verilir. Açık uçlu sorular ile annenin çocuğu ile ilgili endişelerinin neler olduğu sorulur, endişelerine sebep olan düşünceler hakkında konuşulur ve endişesini tanımlaması istenir. Endişeleri eleştirilmeden, yargılanmadan aktif bir şekilde dinlenir. "Çok endişeli olduğunuzda sizi ne rahatlatır" ifadesi ile annenin baş etme yöntemleri sorgulanır. Endişelendiğinde kullandığı destek kaynakları sorgulanır ve destek kaynaklarını arayabileceği konusunda bilgilendirilir. 	<ul style="list-style-type: none"> 18.02.2014: Anne ile anksiyetesinin nedeni konuşulduğunda "bebeğim hakkında endişeleniyorum ve bu da benim sinirlenmemeye neden oluyor" ifadesini kullandı. 04.03.2014: "Bebeğinin hastalığından dolayı üzüldüğünü ama bunun da Allah'tan gelen bir şey olduğunu "söyledi. 18.03.2014: Bebeğini ziyarete geldiğinde başında dua etti ve bebeğine malsallar anlattı.

Hemşirelik Tanısı: ÜMİTSİZLİK

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Kişi, şimdiki zaman hakkında iyimser duygular ifade edecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Acısını başkalarıyla açıkça ve yapıcı olarak paylaşması, Yaşamın anlamını ve kendi değerlerini göz önünde bulundurması, Yaşamı pozitif olarak gözden geçirmesi ve olumlu yönlerini anımsaması. 	<ul style="list-style-type: none"> Annenin şüphelerini, endişelerini ve korkularını sözel olarak ifade etmesi sağlanır. Umutsuzluğunun nasıl belirdiğini ifade etmesi sağlanır. * "Sizin bu deneyiminiz ile ilgili yaşadığınız duygular nelerdir?" * "Bu deneyimin sizin için anlamı var mı?" ifadeleri ile yaşamın anlamı sorgulanır. "Yaşadığınız bu deneyimin hayatınıza olumlu bir getirisi oldu mu?" ifadesi ile yaşadığı deneyime anlam çıkarması sağlanır. Ümit kaynaklarını tanımasına yardımcı olunur. Annenin destek kaynaklarını harekete geçirmek için, kendisine destek olacak kişileri arayabileceği konusunda bilgilendirilir. Diğer hasta yakınları ile görüştürülmesi sağlanır. Günlük umudu artırmak için olumlu değişimler konusunda bilgilendirilir. 	<ul style="list-style-type: none"> 12.03.2014: "Doktorların bana bebeğiniz ancak bir yaşına kadar yaşayacak dedikleri anda bende her şey bitti. Daha ne umudum olabilir ki?" ifadesi ile duygularını dile getirdi. 19.03.2014: Annenin diğer hasta yakınlarıyla dertleştiği gözlemlendi.

Hemşirelik Tanısı: BAKIM VERİCİ ROLÜNDE ZORLANMA

AMAÇ	GİRİŞİMLER	DEĞERLENDİRME
<p>Kişi, zorlanma durumunu azaltacak bir plan bildirecektir.</p> <p>GÖSTERGELER</p> <ul style="list-style-type: none"> Bakım verme sorumluluğuna ilişkin hayal kırıklıklarının paylaşılması En az bir kişinin yardımını alacağını ifade etmesi, İhtiyacı olan konular hakkında yardım istemesi. 	<ul style="list-style-type: none"> Annenin yanında oturulur ve "size nasıl yardım edebilirim" sorusu sorularak görüşme planlanır. Durumun sıkıntı verici olduğu kabul edilerek, onu takdir ettiğimiz anneye hissettirilir. Stresin etkili şekilde yönetimi anlatılır. Dinlendirici olanaklar ve kısa süreli rahatlama gereksinimi tartışılabilir. Diğer aile üyeleriyle sorumluluk paylaşması sorgulanır. Annenin zaman zaman evine gidip kendi bakımı ile ilgilenbilmesi için destek sistemleri incelenir. Annenin çocuğunun bakımına ve kararlara katılması desteklenir. Hastane içinde yardım alınabilecek kurumlar tanıtılır (yemekhane, kantin, çamaşırhane vb). 	<ul style="list-style-type: none"> 17.02.2014: Anne "eşinden daha fazla destek almaya çalışacağını" ifade etti. 12.03.2014: Yaşadığı hayal kırıklıklar hakkında konuştuğumuzda "duygularını ifade ederek rahatladığını" belirtti. 18.03.2014: "Ona ihtiyacı olan her konuda yardımcı olduğumuza söyleyerek" tebessüm ederek teşekkür etti.

Tartışma

Bu çalışmada Niemann-Pick Tip C hastalığı olan yedi aylık bir çocuğun ve bakım vericisinin yaşadığı ve yaşama riski yüksek olan sorunların çözümüne yönelik Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline göre hazırlanmış bakım planı ele alınmıştır.

Niemann-Pick hastalığı, otozomal resesif geçen, sfingomyelin ve kolesterolün santral sinir sistemi ve diğer organlarda birikmesiyle karakterize bir lizozomal lipid depo hastalığıdır. Klinik belirti ve bulgular arasına sıklıkla pulmoner tutulumun da eklendiği ve hastalarda solunum problemleri görüldüğü bilinmektedir.^[6,9,13] Bu bağlamda Olgu A'ya Solunum Fonksiyonunda Bozulma (Ventilatörden Ayrılmaya Disfonksiyonel Tepki) ve Aspirasyon Riski hemşirelik tanısı konularak gerekli olan hemşirelik girişimleri uygulanmış ve amaca ulaşıldığı görülmüştür.^[17] Yapılan diğer çalışmalarda da çalışmamızla benzer şekilde hastalarda solunum problemlerinin görüldüğü belirlenmiştir.^[7-10,13]

Büyüme gelişme geriliği Niemann-Pick hastalığında sık olarak izlenen bir bulgudur. Büyüme gelişme geriliği olan çocuklarda malnutrisyona bağlı olarak deri altı yağ dokuları ve doku beslenmesi ve kanlanması da azalabilir.^[1,6,13] Szakszon ve arkadaşları,^[5] Williams ve arkadaşları,^[3] Lee ve arkadaşları^[4] ile Zorlu ve arkadaşlarının^[13] yaptıkları çalışmada Niemann-Pick Tip C'li hastada motor, bilişsel ve davranışsal gelişimin geri olduğu belirlenmiştir. Bizim çalışmamızda yer alan Olgu A'ya da literatürde belirtildiği gibi "Büyüme ve Gelişmede Gecikme" ve buna bağlı olarak "Korunmada Etkisizlik (Deri Bütünlüğünde Bozulma) hemşirelik tanısı konulmuş ve planlanan hemşirelik girişimleri uygulanmıştır.^[17]

Niemann-Pick hastalığında santral sinir sisteminin tutulumuna bağlı olarak miyoklonik nöbetler görülebilmektedir. Miyoklonik

hareketler kas gruplarının, istem dışı, ani ve hızlı kasılmalarıdır. Jeneralize olabileceği gibi, sadece yüzde, gövdede bir veya birkaç ekstremitede de olabilirler.^[1,6,9] Bu bağlamda Olgu A'ya "Bebek Davranışının Disorganizasyonu" ve buna bağlı olarak "Uyku Örüntüsünde Bozulma", hemşirelik tanısı konularak gerekli olan hemşirelik girişimleri uygulanmış ve amaca ulaşıldığı görülmüştür.^[17] Yapılan diğer çalışmalarda da çalışmamızla benzer şekilde hastalarda miyoklonik nöbetlerin görüldüğü belirlenmiştir.^[4,5,9]

Yoğun bakım ünitelerinde hemşirelerin çevresel koşulları ve dış faktörleri düzenleyerek hastaların vücut sıcaklığının normal sınırlarda sürdürülmesini sağlamak önemli bir konudur. Olgu A'ya yoğun bakım ünitesindeki hava değişimine bağlı olarak "Etkisiz Termoregülasyon" tanısı konularak bu doğrultuda girişimler yapılmış ve amaca ulaşıldığı görülmüştür.^[17]

Anksiyete, her bireyin yaşamının belirli dönemlerinde yaşadığı, sıklıkla çeşitli fizyolojik belirtilerin eşlik ettiği, korku hissi ile belirli, hoş olmayan sıkıntı ve endişe duygusudur.^[18,19] Literatürde yaşamı tehdit eden ölümcül hastalığı olan çocukların anne babalarında anksiyete, ümitsizlik ve depresyon düzeylerinin arttığını bildiren çalışmalar bulunmaktadır.^[20,21] Olgu A'nın annesi D Hanım'a hemşirelik tanısı olarak "Anksiyete" ve "Ümitsizlik" konulmuş ve bu sorunlara yönelik planlanan hemşirelik girişimleri ile beklenen sonuçlara ulaşılmıştır.^[17]

Sonuç

Olgu A'nın bakım gereksinimlerinin saptanması ve bunlara yönelik hemşirelik girişimlerinin uygulanmasında Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeli'nin etkin ve kullanışlı olduğu görülmüştür. Bu tür olgularda bu modelin kullanılması,

her bir örüntüye ilişkin ayrıntılı, sistematik ve bütüncül olarak değerlendirme imkanı sağladığı için daha nitelikli hemşirelik bakımı sunulmasına yardımcı olmaktadır. Bu doğrultuda, hastanede yatan çocuk ve ebeveynlerin bakım gereksinimlerinin karşılanmasında bu modelin klinikte uygulanabileceği sonucuna varılmıştır.

KAYNAKLAR

1. Neyzi O, Ertuğrul T. Pediatri. In: Lipid metabolizması bozuklukları. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 1993. p. 56-7.
2. Cinaz P, Okumuş N. Pediatri. In: Metabolizma hastalıkları. 3rd ed. İstanbul: Klinisyen Tıp Kitabevleri; 2006. p: 170-1.
3. Williams IM, Wallom KL, Smith DA, Eisa NA, Smith C, Platt FM. Improved neuroprotection using miglustat, curcumin and ibuprofen as a triple combination therapy in Niemann-Pick disease type C1 mice. *Neurobiology of Disease* 2014; 67:9-17. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nbd.2014.03.001>.
4. Lee RWY, Apkarian K, Jung ES, Yanjanin N, Yoshida S, Mori S, et al. Corpus Callosum DTI and volume measures are associated with disease severity in pediatric Niemann-Pick disease Type C1. *Pediatric Neurology* 2014; 51(5):669-74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.07.028>.
5. Szakszon K, Szegedi I, Magyar A, Olah E, Andrejkovics M, Balla P, et al. Complete recovery from psychosis upon miglustat treatment in a juvenile Niemann-Pick C patient. *European Journal of Paediatric Neurology* 2014; 18:75-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.08.002>.
6. Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB. Nelson textbook of pediatrics. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2000.
7. Morisot C, Millat G, Coeslier A, Bourgeois B, Fontenoy E, Dobbelaere D, et al. Fatal neonatal respiratory distress in Niemann-Pick C2 and prenatal diagnosis with mutations in geneHE1/NPC2. *Archives de Pédiatrie* 2005; 12(4):434-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2005.01.015>.
8. Gülhan B, Özçelik U, Gürakan F, Güçer Ş, Orhan D, Cinel G, et al. Different features of lung involvement in Niemann-Pick disease and Gaucher disease. *Respiratory Medicine* 2012; 106(9):1278-85. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2012.06.014>.
9. Mercanoğlu E, Akoğul Z, Bebek A, Karaman E, Ahun F, Özcan B. Niemann Pick Sendromlu bir hastada anesteziyak yaklaşım. *Güncel Pediatri* 2013; 11:42-4. <http://dx.doi.org/10.4274/Jcp.11.08>.
10. Batioğlu F, Özdemir G, Atmaca LS. Makula halesinin eşlik ettiği Niemann-Pick hastalığı. *Journal of Retina-Vitreus* 2001; 9(2):161-4.
11. Atk F, Kara M, Zorlu P. Niemann-Pick hastalığı olan bir olgu. *Yeni Tıp Dergisi* 2006; 23:238-9.
12. Bülbül SH. Pediatri. In: Doğuştan metabolik hastalıklar. 3rd ed. Ankara: Atlas Kitapçılık; 2003. p:213.
13. Zorlu P, Uçar Ş, Yarah N, Demirçeken F. Niemann-Pick hastalığı tip A ve tip B: İki olgu sunumu. *Marmara Medical Journal* 2014; 27:54-7. <http://dx.doi.org/10.5472/MMJ.2013.02845.2>.
14. Dağcı S, Ören B. Huntington Koreli hastanın hemşirelik bakımı. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi* 2015; 2(2):223-32. <http://dx.doi.org/10.17681/hsp.05388>.
15. Birol L. Hemşirelik süreci. 5th ed. İzmir: Etki Matbaacılık Yayıncılık Ltd. Şti; 2002.
16. Kürtüncü Tanır M, Kuşuoğlu S. Olgu sunumu: Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL)'li çocuğun evde egzersiz programının sürdürülmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2012; 11(1):51-61.
17. Carpenito-Moyet LJ. Hemşirelik tanıları el kitabı. Çeviri: F. Erdemir. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti; 2012.
18. Kum N, Pektekin Ç, Özcan A, Terakye G, Özalın G, Yurt V, ve ark. Psikiyatri Hemşireliği el kitabı. In: Çocukluk ve ergenlikte görülen duygusal ve davranışsal bozukluklar. 1st ed. İstanbul: Vehbi Koç Vakfı Yayınları Birlik Ofset Ltd Şti; 1996. p.38.
19. Kaplan HI, Sadock BJ. Klinik psikiyatri el kitabı. Çeviri: E. Abay. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti; 1999. p.218-249.
20. Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 1994; 1(2):96-103.
21. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi* 2002; 5:240-7.