

Spinal Müsküler Atrofi’li Çocuk Hastanın Henderson Hemşirelik Modeline Göre Değerlendirilmesi

Evaluation of a Child Patient with Spinal Muscular Atrophy According to Henderson Nursing Model

Sultan GÜNER BAŞARA^{1 A,B,C,E}, Hüsniye ÇALIŞIR^{2 D,G}

¹Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Aydın, Türkiye

²Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Aydın, Türkiye

ÖZ

Hemşirelerin hastaların bakım gereksinimlerini belirleme, tanılama, bakımı planlama, uygulama ve değerlendirme aşamalarında sistematik bilgiye gereksinimleri vardır. Hemşirelik kuram ve modellerini kullanma, hemşirelerin hasta merkezli bakım vermelerini sağlarken, aynı zamanda hastalara daha güvenli ve yüksek kalitede bakım vermelerinde onlara rehberlik eder. Kanıta dayalı uygulamalar ile ilişkili kuramların geliştirilmesi ve kullanımı hemşirelik mesleğinin gelişimi ve hemşirelik uygulamalarının temelidir. Kuramların geliştirilmesinde önemli katkısı olan teorisyenlerden Virginia Henderson, hemşirenin fonksiyonunu açık bir şekilde anlatmıştır ve hemşireliğin, bireyin sağlık bakımına önemli katkı sağlayan benzersiz bir işlevinin olduğunu ifade etmektedir. Bu makalenin amacı, çocuk yoğun bakım ünitesinde yatan Spinal Müsküler Atrofi (SMA) tanılı bir çocuk hastanın gereksinimlerinin, Henderson Hemşirelik Modeli kullanılarak değerlendirilme sürecinin tartışılmasıdır. Çalışmaya alınan olgudan elde edilen bilgiler, hemşirelerin Spinal Müsküler Atrofi’li çocuk hasta ve ailesinin gereksinimlerini daha iyi anlamasına ve model temelli bakım yaklaşımını benimsemelerine ve hasta bakım kalitesinin yükseltilmesine katkı sağlayabilir.

Anahtar Kelimeler: Henderson hemşirelik modeli, Spinal müsküler atrofi, Çocuk, Hemşirelik bakımı.

ABSTRACT

Nurses need systematic information while diagnosing, planning of the care, and patients' care. Nursing theories and models ensure that the patient receives patient-centered care in the care process, while guiding the nurses, and providing the patient with safer and higher quality care. The development and use of theories related to evidence-based practices is the basis of the development of the nursing profession and nursing practices. Virginia Henderson, one of the theorists who contributed significantly to the development of theories, explained the function of the nurse clearly and states that nursing has a unique function that contributes significantly to the health care of the individual. The aim of this article is to discuss the evaluation process of a pediatric patient diagnosed with spinal muscular atrophy (SMA) in the pediatric intensive care unit using the Henderson Nursing Model. The information obtained from this case sample should enable nurses to better understand the needs of the SMA patients and their families and to adopt a model-based care approach; ultimately contributing to improving the quality of patient care.

Key Words: Henderson nursing model, Spinal muscular atrophy, Child, Nurse care.

Sorumlu Yazar: Sultan GÜNER BAŞARA

Aydın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Efeler, Aydın, Türkiye.

sgune6377@hotmail.com

Geliş Tarihi: 28.06.2021 – Kabul Tarihi: 24.12.2021

Yazar Katkıları: A) Fikir/Kavram, B) Tasarım, C) Veri Toplama ve/veya İşleme, D) Analiz ve/veya Yorum, E) Literatür Taraması, F) Makale Yazımı, G) Eleştirel İnceleme

1. GİRİŞ

Hemşirelik, insanın yaşam süresi boyunca yaşam potansiyelini arttıran, insanı fiziksel, entelektüel, emosyonel, sosyal ve spiritüel unsurların bileşimi olarak gören, iyi oluşunu geliştiren eylemleri ve hastalara mücadele ettikleri hastalıklarında, bağımsız olarak fiziksel, ruhsal ve bilişsel yeterli olabilmeleri için var olan gücünü kullanarak profesyonel yardım sağlayan bir meslektir. Hemşireler hastaların bakım gereksinimlerini belirleme, tanılama, bakımı planlama, bakımı gerçekleştirme ve son olarak bakımın sonuçlarını değerlendirme aşamalarında sistematik bilgiye gereksinim duyarlar (1,2). Hemşirelik bilimine göre; hasta eşsiz, değerli, onurlu bir birey olarak kabul edilmeli ve hastalara yapılacak yardımlar bireysel gereksinimlerine uygun yapılmalıdır (2).

Hemşirelik gibi uygulamalı disiplinlerde kuramlar ve uygulamalar birbirini tamamlayan bütünüün parçalarıdır. Hemşirelik mesleğinin gelişiminde önemli rol oynayan araştırmalarla kuramların geliştirilmesi ve araştırmalara dayalı uygulamalarda kuramların kullanılması önemlidir. Hemşirelik uygulamalarının niteliğinin artırılmasında mesleki deneyimler ve yapılan araştırmaların katkılarının yanında kuramların uygulamaya aktarılması da gerekir (3). Hemşirelik kuram ve modellerini kullanma, hemşirelerin hasta merkezli bakım vermelerini sağlarken, aynı zamanda hastalara daha güvenli ve yüksek kalitede bakım vermelerinde onlara rehberlik eder (4).

Virginia Henderson, kuramların geliştirilmesinde önemli katkısı olan teorisyenlerden biridir. Henderson kuramında hemşirenin fonksiyonunu açık bir şekilde anlatmıştır. Virginia Henderson, hemşireliğin bireyin sağlık bakımına önemli katkı sağlayan benzersiz bir işlevi olduğunu ifade eden ilk teorisyenlerdendir (5). Henderson'un "Teori Prensipleri" adlı kitabı 1930-1960 yılları arasında temel hemşirelik kitabı olarak kullanılmıştır. Henderson'un teorisi tıp biliminden tamamen sapmadan, hemşirelik bakımının amaçlarını, hastaların gereksinimlerini tanımlamıştır. Bir gereksinim teorisyeni olan Henderson, sağlık ve iyileşmeye katkıda bulunan 14 faaliyet ile bireyin yardım almadan bağımsız hale gelmesine yardımcı olmayı hedeflemiştir (3). Hemşireliğin gelişmesine önemli katkı sağlayan Henderson'ın önerileri 1930 yılından günümüze kadar hemşirelik eğitiminde kullanılmış ve 21. yy hemşirelik bakımının gelişmesine önemli katkı sağlamıştır (6). Henderson, bütün sosyal hizmetler gibi temel hemşirelik bakımının da insan gereksinimlerinden doğduğunu savunmaktadır. Hemşirelik işlevinin, herkes tarafından kabul edilen bir tanımının yapılması durumunda hemşirenin tam olarak bakım verebileceği görüşünü savunmaktadır. Henderson, hemşirenin temel işlevini; "sağlam bireye sağlığını koruma ve hastaya sağlığını kazandırma konusunda yardımcı olmak, hastanın kendi kendine yapmaya gücü, arzusu ve bilgisi yetmediği durumlarda yardım elini uzatmak ve hastanın ölüm anında huzur içinde olmasını sağlayacak telkinde bulunmaktır" şeklinde tanımlamaktadır (7,8). Hemşire, hastaya en kısa zamanda kendi kendine yetecek hale getirecek şekilde bakım ve destek vermelidir. Henderson fizyolojik, psikolojik, sosyolojik, spiritüel ve entelektüel alanlarda çok bilinen 14 temel gereksinimi saptamış ve bu temel gereksinimlerin karşılanmasına yardım etmenin, hemşirenin özgün fonksiyonları olduğunu ileri sürmüştür (7).

Henderson'ın temel hemşirelik bakımının 14 bileşeni;

1. Normal solunum
2. Yeterli yeme ve içme

3. Boşaltım
4. Uygun pozisyonu sürdürme ve hareket etme
5. Uyku ve dinlenme
6. Uygun kıyafet seçme, giyinme ve soyunma
7. Çevreye uygun biçimde giyinme ve vücut sıcaklığını normal sınırlarda sürdürme
8. Cilt bütünlüğünü koruma, vücudu temiz ve bakımlı tutma
9. Çevredeki tehlikelerden ve başkalarına zarar vermekten kaçınma
10. Başkalarıyla iletişim kurarak duygu, gereksinim, korku veya düşüncelerini ifade etme
11. İnancı doğrultusunda ibadet etme
12. Başarı hissi verecek şekilde çalışma
13. Oyun oynama ya da çeşitli eğlence faaliyetlerine katılma
14. Normal gelişim ve sağlık için öğrenme, keşfetme ya da merakını tatmin etme ve mevcut sağlık olanaklarından faydalanma (6,7).

Maslow'un insan gereksinimleri hiyerarşisi Henderson'un 14 temel bileşeni ile uyumludur. İlk dokuz bileşen fizyolojik ve güvenlik bileşenlerini içermektedir. Kalan beş bileşen, sevgi, ait olma, kendini gerçekleştirme gereksinimlerini içerir (9). Henderson, hemşirenin, hastanın tüm bu temel gereksinimlere sahip olup olmadığını değerlendirmesi ve buna göre hemşirelik uygulamasını planlaması gerektiğini savunur. (10). Henderson'ın hemşirelik kavramı, eğitim ve uygulamadan köken alır. Bu nedenle onun işi tümevarımdır. Henderson, teorik bakış açısını açıklamak için yeni bir yaklaşım bulmamıştır, sadece hemşirelik tanımını 'kavram' olarak açıklamıştır. Hasta kendine bakabilir duruma gelene kadar hemşirelik bakımının sürdürülmesi, hemşirelerin gece ve gündüz hasta için kendilerini adanmaları, hemşirelerin sanat ve bilimde uluslararası düzeyde eğitilmeleri, Henderson teorisinin önemli varsayımlarıdır. Teorinin önemli kavramı metaparadigma (hemşire, hasta, sağlık, çevre) ile ilişkilidir. Henderson'a göre "Hemşirenin eşsiz işlevi, bireye yardım etmek için sağlıkta ya da hastalıkta, hastanın iyileşmesi ya da sağlığını sürdürmesinde uyguladığı aktivitelerdir". O'na göre "Hemşire gerekli stratejiye sahipse eşsiz performans sergiler". Henderson hastayı "hemşirelik bakımına ihtiyacı olan birey" olarak tanımlamıştır. Çevre desteğinin sürdürülmesi, Henderson'un 14 aktivitesinin elementlerinden biridir, fiziksel ve ruhsal durum açısından sürekli göz önünde bulundurulması gereken koşullardır, sağlık ise insan hayatının bütün dönemlerinin ana dengesidir (6).

Temel hemşirelik bakımında bir otorite olan Henderson, hemşirenin, hasta bireyin ihtiyaçlarını belirlemek, sağlık gereksinimlerini karşılayamayan bireylere yardımcı olmak ve / veya bireyin yardım almadan faaliyet gösterebileceği bir ortam sağlamak sorumluluğunun olduğuna inanıyordu (5).

Spinal Müsküler Atrofi (SMA)

Spinal müsküler atrofi (SMA), spinal kord ve kranial sinir nükleuslarındaki ön boynuz hücrelerinde dejenerasyonla başlayan, otozomal resesif, X'e bağlı resesif veya otozomal dominant geçişli kalıtsal nöromüsküler hastalıklar grubudur (11,12). SMA, kas zayıflaması ve atrofisi ile karakterize, heterojen özellik gösterir. Tipik olarak fiziksel sakatlığa yol açarak, kişinin sağlığını derinden etkiler. Fenotipleri, başlangıç yaşı ve motor başarıya dayanır. Her yaşta görülebilen SMA'lar, paralizye neden olan hastalıkların en büyük, önemli ve heterojen grubunu oluşturur (13). Solunum kaslarında meydana gelen yetmezlik, şiddetli SMA'lı

hastalarda morbidite ve mortalitenin temel nedenlerindedir (14,15). Son yıllarda SMA'lı hasta ve ailesini kapsayan klinik araştırmalarda artış gözlenmektedir (16). İnsidansı 1/6000-10000 olan SMA hastalığının taşıyıcı frekansı etnik gruplar arasında değişkenlik göstermekle birlikte Avrupa'da 1:35 olarak belirlenmiştir (12,17,18). Tip-1 SMA için insidans 1/25,000, prevalans 1/80,000 olarak bildirilmiştir (19). Proksimal kaslarda güçsüzlük ve atrofi sonucu vücutta istemli kasların simetrik kuvvetsizliği ve erimesi ile sürekli artan güç kaybı, dayanıklılıkta azalma, vücut yapısında bozulma, hareket, motor ve pulmoner fonksiyonlarda gerileme meydana gelmektedir (20). Spinal Müsküler Atrofi'nin klinik sınıflandırması (Bkz. Tablo 1).

Tablo 1. Spinal Müsküler Atrofi'nin Klinik Sınıflandırması.

Tipleri	Başlangıç yaşı	En İyi Fonksiyonu
Tip I (Werdnig-Hoffmann hastalığı)	0-6 ay	Baş kontrolü yapamaz, asla oturamaz
Tip II (orta düzey)	7-18 ay	Asla ayakta duramaz, bazıları oturabilir
Tip III (hafif, Kugelberg-Welander hastalığı, yetişkin)	>18 ay	Ayakta durur ve yürür
Tip IV (yetişkin)	2° -3° on yıl	Yardımsız yürür (solunum problemi yok)

D'Amico, Mercuri, E. Tiziana, FD. Bertini, E. (2011). Spinal muscular atrophy. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 6:71, p.2-10.

Çocukluk çağında üç tip SMA (tip I, tip II, tip III) görülmektedir. SMA tip I (Werdnig-Hoffmann hastalığı) doğumun ilk altı ayında görülen ve en ağır tipidir. Bu hastalar genellikle yaşamlarının ikinci yılında kaybedilir. SMA tip II'nin belirti ve bulguları, bebek 7.-18. aylar arasında iken başlar ve SMA Tip I'e göre daha hafif ve yavaş seyredir. SMA tip III (Kugelberg-Welander hastalığı) iki yaşından sonra başlayan bu tip, hastanın yürüme güçlüğü ve yürüyememe nedeni ile sağlık kuruluşlarına başvurmasına neden olur, çocukluk çağındaki en hafif tiptir (15,21).

Bu olgu sunumunda, çocuk yoğun bakım ünitesinde yatan ağır hipotoni ve solunum kaslarında ileri derecede güçsüzlük olan, SMA tip II tanılı çocuk hastanın gereksinimlerinin Henderson Hemşirelik modeline göre değerlendirme süreci sunulmuştur. Hastanın bakımını üstlenen yakınından sözlü onam alınmıştır.

Hastanın Öyküsü

Bir yaş, iki aylık kız bebek, yaşamının dördüncü ayında SMA tanısı konulmuş ve takip edilmeye başlanmıştır. Hastanın evdeki bakımını anneannesi yapmaktadır. Çocuk yoğun bakım ünitesinde bir ay süre yattıktan sonra trakeostomi açılan hasta, ev tipi ventilatör ile eve gönderilmiştir. Taburculuktan bir hafta sonra aspirasyon sonucu solunumun bozulması ve hava yolundaki yoğun sekresyona (yetersiz aspirasyona bağlı) bağlı ciddi solunum sıkıntısı nedeniyle bir devlet hastanesine götürülmüş, burada hastaya bronkospazm ön tanısı konulmuş ve üç gün takip edilmiştir. Solunum sıkıntısının devam etmesi üzerine bir üniversite uygulama ve araştırma hastanesine sevk edilen hasta, çocuk yoğun bakım ünitesine yatırılmıştır.

Hasta, yatıştan sonra ev tipi mekanik ventilatöre bağlı olarak takip edilmeye başlanmıştır. Yatış sırasındaki solunum sayısı: 25/dk, SpO₂: %98, kalp atım hızı: 140/dk olarak ölçülmüştür. Ayrıca fiziksel muayenede çocuğun hipoaktif, dinlemeyle akciğerinde bilateral sekretuar rallerin saptandığı ve batının rahat olduğu rapor edilmiştir. Hasta nazogastrik sonda ile beslenmekte ve trakeostomisi vardır. Hastada enfeksiyon varlığı saptanmış (CRP: yüksek, lökosit: yüksek) ve antibiyotik tedavisi başlanmıştır. Ayrıca balgam kültüründe; Pseudomonas aeruginosa üremesi, solunum yolundan alınan viral panelde; Coronavirüs, RSV saptanmış,

solunum yolu bakteriyel panelde ise üreme bulunmamıştır. Kardiyolojik muayenede ise minimal mitral ve pulmoner yetmezlik tespit edilen hastanın bilinç durumu açık, ekstremiteler hipoaktif, göz iletişimi kuruyor ve gülümsüyordu.

Hasta hastaneye yatışının dördüncü gününde değerlendirildi; (Bkz. Tablo 2).

Tablo 2. Henderson Hemşirelik Modeline Göre Hastanın Değerlendirilmesi.

Henderson Hemşirelik Modeli Temel İhtiyaçlar	Veriler	Belirlenen Hemşirelik Tanıları
1-Normal solunum	Yüzeysel ve hırıltılı solunum 40-50/dk. Home-ventilatör aracılığı ile verilen FiO ₂ : %60-70, SpO ₂ : 85-90 (yatıştan 4. güne kadar), bol sekresyonu var, belli aralıklarla aspirasyon uygulanmasına ihtiyacı var.	Solunum fonksiyonunda bozulma riski Hava yolu açıklığını sürdürmede yetersizlik
2-Yeterli yeme ve içme	Trakeostomi nedeniyle anne memesini alamıyor, orogastrik sonda ile 3 saatte bir 200 cc formül mama alıyor. Ağırlığı 8750 gr. Yatıştan beri kilo kaybı yok.	Yutma bozukluğu Aspirasyon Riski Beslenme Örüntüsünde Etkisizlik
3- Boşaltım	İdrar miktarı normal; 6-8 kez idrar yapıyor, aldığı çıkardığı dengeli. Evdeyken iki günde bir gaita yapan hasta hastaneye yatıştan sonra dördüncü günde bir kez katı gaita yaptı.	Hareketsizliğe ve besin alımındaki değişikliklerle ilişkili konstipasyon
4- Uygun pozisyonu sürdürme ve hareket etme	Vücut kaslarının tutulumundan dolayı hareket edemiyor, tüm vücut hipoaktif; yakalama ve tutma refleksi yok.	Yetersiz fiziksel hareketlilik
5-Uyku ve dinlenme	Yoğun bakım ortamında olması, aşırı ses ve uyaranların olması, kısa ve sık aralıklı uyuyor; saat başı ya da iki saatte bir 15 -30 dakika süreyle uyuyor.	Uyku örüntüsünde bozulma
6-Uygun kıyafet seçme, giyinme ve soyunma	Yaş dönemine göre ebeveyn veya bakıcısı tarafından verilecek bakımlara gereksinimi var. Ateş kontrolü ve gözlem amaçlı çıplak yatıyor, sadece alt bezi var. Günde sekiz kez hijyenik bakımı (ağız bakımı, yüz ve perine temizliği) yapıyor. Gereksinimine göre bakım sıklığı ya da sayısı arttırılıyor. Ağız içinde aft, gözlerinde akıntı ya da çapaklanma yok. Pişik yok.	Bireysel bakımda yetersizlik
7- Çevreye uygun biçimde giyinme ve vücut sıcaklığını normal sınırlarda sürdürme	Trakeal sürüntüde Pseudomonas aeruginosa üremesi olmuş ve CRP yüksek. Günde 3-4 kez 38,5-40°C arasında değişen ateş yüksekliği mevcut.	Cilt sıcaklığının bozulması: Hipertermi
8- Cilt bütünlüğünü koruma, vücudu temiz ve bakımlı tutma	Tüm vücut hipoaktif, evde anneanne tarafından yardım ile haftada bir kez yıkanmış. Hastaneye yatıştan beri dört gündür banyo yaptırılmamış. İki saatte bir pozisyonu değiştiriliyor, bez dermatiti gelişmemesi için üç saat aralıklarla alt bezi değiştiriliyor. Bası yerlerinde (baş (oksiput), sakrum, gluteal bölge, bacaklar ve ayaklar, sırt ve boyun, dizler ve dirsekler) basınç ülseri gözlenmedi. (Braden Risk Değerlendirme Ölçeği Puanı; 15-16) Kan alma ve damar yolu işlemi yapılan ekstremitelerde ekimozlar mevcut. Hematom yok. Trakeostomi kanülünün etrafındaki ciltte hafif kızarıklık var, akıntı yok. Pansuman değişimi gerektiğinde (ıslanma, sekresyonla kirlenme vb) yapılıyor ve kanül bağları değiştiriliyor. Boyun bölgesinin önü ve arkasında hafif kızarıklık mevcut.	Cilt bütünlüğünde bozulma riski

Tablo 2. Henderson Hemşirelik Modeline Göre Hastanın Değerlendirilmesi Devamı.

Henderson Hemşirelik Modeli Temel İhtiyaçlar	Veriler	Belirlenen Hemşirelik Tanıları
9-Çevredeki tehlikelerden ve başkalarına zarar vermekten kaçınma	Yatak kenarları ve yatak freni kapalı, yatak çarşafı gergin, pozisyon vermek için kullanılan destekleme ürünleri yetersiz, Sürekli ışık, ses ve gürültüye maruz kalıyor	Düşme ve travma riski
10- Başkalarıyla iletişim kurarak duygu, gereksinim, korku veya düşüncelerini ifade etme	Bebek konuşmıyor, fakat gözle takip ediyor, gözle iletişim kuruyor ve gülümsüyor. Sevilmeye gülümseyerek yanıt veriyor ve etrafını izliyor.	Sözel iletişim kuramama Bebek davranışının disorganizasyonu
11. İnanıcı doğrultusunda ibadet etme	Hastanın bebek olması nedeniyle sosyolojik, spiritüel ve entelektüel durumların farkında değil	
12. Başarı hissi verecek şekilde çalışma	Sözel iletişim kuramıyor, göz takibi ve göz iletişiminde yalnızca kaygılı olduğu anlaşılabilir	Duygu gelişimi yetersiz
13. Oyun oynama ya da çeşitli eğlence faaliyetlerine katılma	Fiziksel hareket kısıtlılığı var, göz iletişimi kurabiliyor, yumuşak ses tonu ile konuşulduğunda ve şarkı söylendiğinde gülümsüyor. Yardımsız baş hareketi yok fakat göz takibi yapabiliyor.	Fiziksel hareket kısıtlılığına yakalama ve tutma refleksi yok.
14. Normal gelişim ve sağlık için öğrenme, keşfetme ya da merakını tatmin etme ve mevcut sağlık olanaklarından faydalanma	20-30 cm yakınındaki renki cisimleri görebiliyor, yatak başındaki renki oyuncaklar hareket ettirildiğinde ilgisini çekiyor, oyuncakları gülümseyerek takip ediyor.	Görsel algısı ve görme becerisini hareketleri ile ifade etmede yetersizlik

2. SONUÇ

Hemşirelik kuram ve modelleri, hemşirenin bireye gereksinimleri doğrultusunda etkin bakım sunması, günlük bakımını organize edebilmesi, bilgi ve uygulamaları sistematik hale getirmesi bakımından önemlidir. Ayrıca hemşirelik kuramı, bireyin doğumdan ölümüne kadar büyüme ve gelişme sürecini, her bireyi benzersiz kabul ederek değerlendirebilir. Henderson hemşirelik modeli, hemşirenin hastayı bütüncül olarak ele almasını sağlamaktadır ve bağımsız olarak yapabileceği faaliyetler için yol gösterici olmaktadır (22,23).

Spinal müsküler atrofi (SMA) multidisipliner tıbbi bakım yaklaşımı gerektiren bir nöromusküler hastalıktır. SMA tip II, bebeklik döneminde karşılaşılan ve ölümle sonuçlanan SMA hastalık grubunun ağır tipidir (13,24). Bu olgu sunumunda SMA tanılı bir kız bebeğin hemşirelik bakım gereksinimi, Henderson hemşirelik modeline göre 14 temel bileşene odaklanılarak değerlendirilmiştir. Bebeklik dönemi motor becerileri; ince ve kaba motor becerileri olarak değerlendirilmektedir. İnce motor becerileri; gözleri ile hareket eden nesnelere takip etmek, ellerini açma, kapama ve elleri ile bazı nesnelere kavrayabilmektir. Yüz üstü yatarken veya kucakta bebeğin başını kaldırması, bebek kucağa alındığında başını dik tutabilmesi ise kaba motor becerilerini göstermektedir (25). Olgunun gözleri ile hareket eden nesnelere takip edebildiği, fakat ellerini açıp kapatma ve bazı nesnelere elleri ile kavrama gibi ince motor becerileri yapamadığı gözlemlendi ve bebeğin yatağa bağımlı, göz takibi dışında başını hareket ettirememesi kaba motor becerilerini çok zayıf olduğunu göstermektedir. SMA tip II, hastada motor beceri kaybı ile birlikte gelişme geriliği, proksimal kaslarda zayıflık ve parmaklarda pozisyona bağlı titremeye neden olmaktadır (26). Olgunun, Henderson'ın temel hemşirelik bakımının 14 bileşenine göre; normal solunum, yeterli yeme ve içme, boşaltım, uygun pozisyonu sürdürme ve hareket etme, uyku ve dinlenme, uygun kıyafet seçme, giyinme

ve soyunma, çevreye uygun biçimde giyinme ve vücut sıcaklığını normal sınırlarda sürdürme, cilt bütünlüğünü koruma, vücudu temiz ve bakımlı tutma, çevredeki tehlikelerden ve başkalarına zarar vermekten kaçınma bileşenlerinin tam olarak değerlendirilebilirken, başarı hissi verecek şekilde çalışma, oyun oynama ya da çeşitli eğlence faaliyetlerine katılma, normal gelişim ve sağlık için öğrenme, keşfetme ya da merakını tatmin etme ve mevcut sağlık olanaklarından faydalanma gibi bileşenlerin ise fiziksel aktivitede kısıtlılık fakat göz teması ve takibinin olması, etrafındaki olay ve objeleri takip edebilmesi nedeniyle sınırlı olarak değerlendirilebilen bileşenlerdir (11,12,13.bileşenler). Ancak inancı doğrultusunda ibadet etme, faydalanma bileşeninin değerlendirilemediği görülmüştür (6,7). Bebek sosyolojik, spiritüel ve entelektüel durumların farkında değildir (27). Gelişimin en hızlı olduğu dönem (0-3 yaş) fiziksel, sosyal ve zihinsel gelişimi açısından anne bebek bağlanması önemlidir. Sosyal destek anne bebek bağlanmasının sürdürülmesine ve arttırılmasına büyük katkı sağlamaktadır (28). Bu yaş ve gelişim dönemdeki çocuk hastaların hemşirelik bakımında, özellikle annenin veya bakıcısının sosyal yönden desteklenmesi ve anne bebek bağlanmasının önemi ile ilgili bileşenlerin olmaması nedeniyle Henderson hemşirelik bakımı modelinin çocuk hastaların hemşirelik bakımında kullanımının sınırlı olduğu söylenebilir. Modelin farklı yaş, gelişim ve hastalık özelliğine sahip çocuk hastalarda uygulanmasının değerlendirilmesi önerilebilir.

Çıkar Çatışması

Yazarlar herhangi bir çıkar çatışması olmadığını belirtmiştir.

KAYNAKLAR

1. Bayat, M. (2017). Hemşirelik Teorileri, Modelleri. Karadağ A, Çalışkan N, Baykara Z. G. *Hemşirelik teorileri ve modelleri* (47-48). İstanbul; Akademi Basın ve Yayıncılık.
2. Chinn, L. P., Kramer, M. K. (2015). *Knowledge development in nursing theory and process* (126-132). Mosby, an imprint at Elsevier inc
3. Pokorny, E. M. (2014). Nursing theorists of historical significance. Alligood, M. R. *In nursin theorists and their work* (45-46). The United States of America; Mosby
4. Slatyer, S., Coventry, L., Twigg, D. I., Davis, S. (2016). Professional practice models for nursing: a review of the literature and synthesis of key components. *Journal of Nursing Management*, 24,139-150.
5. Parker, M. E., Smith, M. C. (2010). *20th-Century Nursing: Wiedenbach, Henderson, and Hall, Nursing theories and nursing practice* (63-64). Philadelphia; StormRG
6. Barbera, P., Wills, E. M. (2014). Overview of grand nursing theories. McEwen, M., Wills, E. M. *Theoretical Basis for Nursing* (136-139). Philadelphia; Wolters Kluwer Health
7. Birol, L. (2007). *Hemşirelik Süreci* (28-30). İzmir; Etki matbacılık.
8. Büyükyılmaz, F. (2010). Hemşirelik felsefesi ve temel kavramlar, hemşirelik kavramı. <http://auzefkitap.istanbul.edu.tr> (Erişim Tarihi 19.02.2021).
9. Avşar, P. (2017). Hemşirelik bakımında 14 temel gereksinim teorisi. Karadağ, A., Çalışkan, N., Baykara, Z.G. *Hemşirelik Teorileri ve Modelleri* (147). İstanbul; Akademi Basın ve Yayıncılık.

10. Marriner, A., Alligood, M. R. (2006). *Nursing Theorists and Their Work* (48-51). Philadelphia;Mosby.
11. Talbot, K. (1999). Progressive Spinal Muscular Atrophy. *J Inher Meta b Dis*, 22(4):545-54.
12. Flunt, D., Andreadis, N., Menadue, C., Welsh, AW. (2009). Clinical commentary: obstetric and respiratory management of pregnancy with severe spinal muscular atrophy. *Obstet Gynecol Int*, vol.2009, 942301.
13. Pehlivan, S., Çankaya, T., Özkınay, F., Demirtaş, E., İzzetoğlu, S., Çoğulu, Ö. et al. (2002). Spinal Musküler Atrofi'de moleküler tanı: Ege bölgelerinde bir referans merkezindeki uygulamalar. *Ege Tıp Dergisi*, 41 (1): 7 – 10.
14. Kolb, S. J., Coffey, C. S., Yankey, J. W. (2017). Natural history of infantile-onset spinalmuscular atrophy. *Ann Neurol*, 82(6):883–91.
15. Farrar, A. M., Carey, A. K., Paguinto, S. G., Chambers, G., Kasparian, N. A. (2018). Financial, opportunity and psychosocial costs of spinal muscular atrophy: an exploratory qualitative analysis of Australian carer perspectives. *BMJ Open*, 8:e020907
16. Verhaart, I. E. C., Robertson, A., Leary, R., McMacken, G., Konig, K., Kirschner, J. et al. (2017). A multi- source approach to determine SMA incidence and research ready population. *J Neurol*, 264(7):1465-73.
17. Gitlin, J. M., Fischbeck, K., Crawford, T. O., Cwik, V., Fleischman, A., Gonye, K. (2010). Carrier testing for spinal muscular atrophy. *Genet Med*, 12(10):621-2.
18. Sugarman, E. A., Nagan, N., Zhu, H. (2012). Pan-ethnic carrier screening and prenatal diagnosis for spinal muscular atrophy: clinical laboratory analysis of >72,400 specimens. *Eur J Hum Genet* , 20(1):27–32. Ünsal, A. (2017).
19. Küçük, A., Yüce, H. H., Aydoğan, H., Karahan, M. A., Altay, N. (2016). Spinal müsküler atrofi pediatrik hastada anestezi yaklaşım. *Pam Tıp Derg*, 9(1):57-61.
20. Özhan, M. Ö., Süzer, M. A., Eşkin, M. B., Çaparlar, C., Atik, B., Fener, N. (2012). Tip III spinal müsküler atrofi bir gebenin sezaryen operasyonunda kombine spinal epidural anestezi uygulaması. *Anestezi Dergisi*, 20: 119-122.
21. Ekici, A., Kara, C., Özdemir, Ö., Küçükcongari, A., Melek, H. (2014). Yürüyemeyen on dokuz aylık bir hastada düşünülmesi gereken bir tanı; SMA Tip II. *Bozok Tıp Dergisi*, 4(2):75-7
22. Ünsal, A. Hemşireliğin dört temel kavramı: insan, çevre, sağlık&hastalık, hemşirelik. *Evrans Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1): 11-25.
23. Kikuchi, F. J. (2004). Towards a philosophic theory of nursing. *Nursing Philosophy*, 5, pp. 79–83.
24. Canpolat, M., Bayram, A. K., Bahadır, O., Per, H., Gümüş, H., Dundar, M. Et al. (2016). Spinal müsküler atrofi olgularının klinik özellikleri. *J Curr Pediatr*, 14:18-22.
25. Garcia, C., Garcia, L. (2006). A motor-development and motor-learning perspective. *Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, 77(8), 31-33.
26. Mercuri, E., Pera, M., Scoto, M. (2020) Spinal Muscular Atrophy- insights and challenges in the treatment era. *Nature Reviews Neurology*, 16:706-715
27. Özdemir, O., Özdemir, P. G., Kadak, T. M., Nasıroğlu, S. (2012). Kişilik gelişimi. *Psiyatriye Güncel Yaklaşımlar*, 4(4):566-589

- 28.** Akarsu, R. H., Tuncay, B., Alsa, S. Y. (2017). Anne-bebek baęlanmasında kanıta dayalı uygulamalar. *Gmhane niversitesi Saęlık Bilimleri Dergisi*, 6(4): 275-279.