

OLGU SUNUMU / CASE REPORT

Sakarya Üniversitesi Holistik Sağlık Dergisi / Sakarya University Journal of Holistic Health
ISSN: 2687-6078 / SAUHSD 2022;5(1): 91-105
doi: 10.54803/sauhsd.1039480

İleostomili Total Kolonik Aganglionozisli Hastanın Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline Göre Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu

Tuğba ALTUNTAŞ YILDIZ¹, Mevlüde KARADAĞ²

¹ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı

² Yüksek İhtisas Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

Tuğba Altuntaş Yıldız: <https://orcid.org/0000-0001-6647-9630>

Mevlüde Karadağ : <https://orcid.org/0000-0003-3258-6459>

Özet

Bu olgu sunumu Hirschsprung Hastalığı'nın nadir görülen bir çeşidi olan Total Kolonik Aganglionozis şüphesi nedeniyle ileostomi açılan bebeğin hemşirelik bakım planının sunulması amacıyla yapılmıştır. Veri toplamada Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeli kullanılmıştır. Veriler, hastane bilgi sistem kayıtları, tıbbi tedavi ve hemşire gözlem kayıtları, ebeveynlerle birebir görüşme yöntemi ile toplandı, modele göre bakımı planlandı, uygulandı ve değerlendirildi. Bebek ve annesinin gereksinimine göre bakım sürecinde; bakım verici rolünde zorlanma, aile içi süreçlerde bozulma, sözel iletişimde bozulma, beden gereksiniminden az beslenme/malnütrisyon, aktivite intoleransı, elektrolit dengesizliği, doku bütünlüğünde bozulma riski, sıvı elektrolit eksikliği riski ve enfeksiyon riski hemşirelik tanıları konulmuştur. Sistematik bir yaklaşımla değerlendirilen olgumuzda, hasta ve ailesi biyopsikososyal olarak değerlendirilmiş ve bütüncül bir bakış açısıyla hemşirelik tanıları ile girişimler açıklanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Fonksiyonel sağlık örüntüleri, Hirschsprung hastalığı, hemşirelik bakımı, ileostomi, total kolonik aganglionozis.

Nursing Care of a Patient With Ileostomy Total Colonic Aganglionosis According to Gordon's Functional Health Patterns Model: A Case Report

Abstract

This case report was conducted present the nursing care plan of the baby who underwent ileostomy, because the suspicion of Total Colonic Aganglionosis, which is a rare type of Hirschsprung's Disease. Gordon's Functional Health Patterns Model was applied in data collection. Data, hospital information system records, medical treatment and nurse observation records were collected by one-to-one interviews with parents. Therefore care was planned, implemented and evaluated according to the model. In the care process according to the needs of the baby and its mother; Nursing diagnoses were made for difficulties in the caregiver role, impaired verbal communication, poor nutrition / malnutrition, activity intolerance, electrolyte imbalance, risk of tissue integrity, fluid electrolyte deficiency and infection risk. In our case, which was evaluated with a systematic approach, the patient and patient's family were evaluated biopsychosocially and nursing diagnoses and interventions were explained with a holistic perspective.

Keywords: Functional health patterns, Hirschsprung disease, nursing care, ileostomy, total colonic aganglionosis.

Yazışma Adresi/Address for Correspondence:

Tuğba Altuntaş Yıldız

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi Kalp Merkezi; Demirlibahçe Mahallesi, Dügün Sk. No:8,
06340 Mamak, Ankara-Türkiye.

Telefon/Phone: 0533 6801009 E-mail: tugbaaltuntass@gmail.com

Geliş tarihi/Received: 21.12.2021 | Kabul tarihi/Accepted: 25.01.2022

GİRİŞ

Hirschsprung hastalığı (HH), fetal yaşamda bağırsak gelişimi sırasında nöral krest hücrelerinin (enterik ganglion hücrelerinin öncüleri) tamamen göç etmemesinden kaynaklanan, bağırsağın motor bozukluğudur (1). Bu bozukluk kolonun myenterik ve submukozal sinir pleksuslarında parasempatik ganglion hücrelerinin yokluğu ile ortaya çıkar (2). Etkilenen bağırsak segmentinde peristaltik aktivite olmaz ve internal anal sfinkterlerin tonik bir şekilde kasılı kalması ile karakterizedir (2). HH yaklaşık 5000 canlı doğumdan 1'inde görülür (3). Erkeklerde kadınlara göre 3:1 oranında daha fazla görülmekle beraber, tüm kolon aganglionozisinde bu oran 1:1'e yaklaşır (1, 4). Total kolon aganglionozis (TKA) insidansı %3-12 arasında olup, yaklaşık 60.000 canlı doğumda bir meydana geldiği tahmin edilmektedir (5, 6). TKA, HH tanısı alanların yaklaşık %3-5'ini oluşturur (5, 7). Hastalık genellikle yeni doğan döneminde veya erken bebeklik döneminde ortaya çıkar. Avustralya Pediatrik Gözetim Birimi (The Australian Paediatric Surveillance Unit, APSU), ülke çapında 1997-2000 tarihleri arasında 15 yaşın altındaki ve biyopsi ile HH tanısı konan çocukların verilerinin toplandığı çalışmada 127 çocuğun HH tanısı aldığını saptamıştır (8). Bu çocukların %90'ının yeni doğan,

%10'unun post-neonatal dönemde iken tanı aldığı, en sık görülen semptomların abdominal distansiyon (%76), kusma (%69), mekonyum geçişinin gecikmesi (24 saatten fazla) (%57) ve enterokolit (%9.6) olduğunu belirlemiştir (8). Hastalığın tanısında klinik ve radyolojik bulgular faydalıdır ancak kesin tanı rektum, kolon ve ileumdan alınan biyopsi sonrasında konur (9). Tanı kesinleştikten sonra TKA için nihai tedavi ise cerrahidir (9).

Günümüzde HH'nin düzeltici cerrahi tedavisi için çeşitli yöntemler mevcut olmasına rağmen hepsinin ortak hedefi; aganglionik kolonun çıkarılması veya bypass edilmesi, normal innerve olan proksimal bağırsağın anüse getirilmesi ve anal sfinkter fonksiyonunun korunmasıdır (10). Çocuklarda TKA'nın cerrahi olarak düzeltilmesinin ilk aşaması olarak koruyucu ileostomi oluşturulması işlemi yapılmaktadır (11). Bu aşamada dışkı ve gazın agangliyonik bağırsağa geçmeden önce çıkmasını sağlamak için çalışan bağırsağın olduğu bölümden ileostomi (stoma) oluşturmanın yanı sıra bağırsakta gangliyon hücrelerinin varlığının belirlenmesi için biyopsi almak asıl hedeftir (12). Daha sonraki bir tarihte ise ikinci bir ameliyat gerçekleştirilir. Bu ameliyat bağırsağın düzgün çalışmayan agangliyonik kısmının çıkarılmasını ve çalışan bağırsağın anüse anastomozunu içerir (12).

İleostomide komplikasyon gelişimini önlemek için ameliyat sonrasında; stomanın rengi, ostomiden gelenin özellikleri, ostominin çapı, dikişleri, görünümü ve ısısı hemşire (varsa Stoma ve Yara Bakım Hemşiresi-SYBH) tarafından düzenli olarak kontrol edilmelidir (13). Bu olguda HH'nın nadir görülen bir çeşidi olan TKA şüphesinden sonra ikinci ileostomi açılan bir yeni doğanın, yoğun ve dikkatli hemşirelik bakımı gerektirmesi nedeniyle Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline göre bakım gereksinimlerinin belirlenerek, hemşirelik girişimlerinin planlanması amaçlanmıştır. Olgunun sunumu için aileden, cerrahı ve klinik sorumlu hekiminden bilgilendirilmiş onam alınmıştır.

Olgu sunumu

Anne ve baba Pakistanlı, baba Türkçe konuşabiliyor. Antenatal takibi dış merkezde yapılan kız bebek; 31 yaşında anneden 40. haftada, vajinal yolla, 3239 gr ağırlığında doğmuş. Doğumdan iki hafta önce yapılan fetal ultrasonografide ince bağırsaklarda dilatasyon saptanmış. Bunun üzerine dış merkezde doğumu gerçekleştiren hastaya uygulanan tıbbi ve cerrahi prosedürler şu şekildedir:

1. gün: Hasta operasyona alınmış, bağırsakları sağılmış, bağırsaklarda atrezi olmadığı görülmüş ve cildi kapatılmış.

1. ay: Hastanın ameliyat sonrası gaz çıkışı olmaması, batınının gergin olması, kusma ve beslenememesi üzerine bağırsaktaki 15-20 cm'lik dar segment rezeke edilmiş, ilioçekal valv çıkartılmış ve ileostomi açılmış.

5. ay: İleostomisi kapatılarak nazogastrik sonda ile enteral beslenmeye başlanmış. Beslenmeden sonra kusmaları olan ve lavman harici gaz çıkışı olmayan hastanın altıncı aya kadar iki defa defekasyonu olmuş.

6. ay: Hastanın beslenememesi, kusmaları ve kilo kaybının olması üzerine ileri tetkik ve tedavi amacıyla sevk edilmiş. Sevk sonrası hastanemize yatışı yapılan hastaya ameliyat hazırlıkları yapıldı. Yatışının beşinci gününde ileostomi açıldı ve kesin tanı için ameliyat sırasında rektosigmoid bileşmeden, sigmoid kolon, inen kolon, transvers ve çıkan kolondan biyopsiler alınarak cildin kapatıldığı ameliyat notunda belirtilmiştir. Total parenteral nütrisyon ile beslenen ve ameliyat sonrası üçüncü gününde ileostomisi çalışan hastaya ertesi gününde mama ile oral beslenme başlandı. Hastaneye yatışının 20. gününde mama ile beslenmesi, kilo alımının olması ve genel durumunun düzelmesi üzerine hasta taburcu edildi.

Tıbbi Patoloji Anabilim Dalı'na gönderilen biyopsiler incelenmiş ve rapor yazılmıştır. Patoloji uzmanlarına göre; transvers, inen, çıkan, sigmoid kolon ve ileumdan alınan

örneklerde ganglion hücrelerinin bulunmadığı saptanmıştır. Bu rapor sonucuna göre hastanın tanısı kesinleşmiştir.

Olgunun Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri'ne göre değerlendirilmesi

1.Sağlığın algılanması ve yönetimi: Hasta ağırlık (3800 gr, <3 p), yaş (6 ay), boy (63 cm, <3 p-10 p) ve persantil (p) eğrilerine göre değerlendirildiğinde, büyüme geriliği saptanmıştır. Hastanın üriner kateteri, subklavian vende hickman kateteri, abdominal bölgede göbek hizasında transvers düzlemde yaklaşık 10 cm uzunluğunda insizyon yeri ve sağ alt kadranda ileostomisi mevcut. Ameliyat sonrası birinci gününde Wong-Baker Yüz skalasına göre ağrı puanı dört olarak değerlendirilen hastanın üçüncü gününde iki olarak değerlendirildi. Hastanın, doğumundan itibaren sürekli hastanede kalması, birçok işleme maruz kalması ve hastane ortamından dolayı genel bir huzursuzluğu vardı.

Ayrıca refakatçi olarak kalan anne Türkçe konuşmadığı için babanın aynı odada kalmasına izin verildi. Tüm görüşmeler baba ile yapıldı. Baba ile yapılan görüşmede baba; “bebeklerinin durumunun ciddi olduğunun bilincinde olduklarını, doğumdan birkaç hafta önce hastalığın ortaya çıktığını, o günden bugüne kadar

hastanede çok zor günler geçirdiklerini ancak yaşanan her şeyin Allah'tan gelen bir durum olduğunu” ifade etmiştir. Anne ve baba yaşanan tüm süreç ile ilgili üzgün ve yorgun olduklarını ancak yaşadıkları hiçbir şeyden şikayetçi olmadıklarını, bu hastalığı Allah verdiyse bunun imtihan olduğunu ve inançları gereği sabrettiklerini ifade etmiştir. Ayrıca baba tedavi nedeniyle işinden izin aldığını, şuanda çalışmadığı için maddi yönden sıkıntı yaşadığını, ailesinden yardım almaya başladıklarını ve bu nedenle memleketlerine biran önce dönmeleri gerektiğini dile getirmiştir.

Hemşirelik tanısı 1: Hastanın mevcut kateterleri, insizyon yeri, ileostomisi nedeniyle enfeksiyon riski

Girişimler: Hastanın ateşi takip edildi, laboratuvar bulguları enfeksiyon açısından değerlendirildi. Hastanın mevcut kateterlerinin bakımları, insizyon ve stoma bakımları aseptik teknik kullanılarak yapıldı. Ayrıca bu bölgelerde enfeksiyon belirtileri ve bulguları (şişlik, hassasiyet, kızarıklık, akıntı, lokal ısı artışı) açısından izlendi. Tüm bu işlemler sırasında annenin bakıma katılması sağlandı, enfeksiyon belirti ve bulguları anlatıldı.

Değerlendirme: Hastanın kateterlerinin ve yara yerlerinin bakımı hakkında bilgi sahibi olması sağlandı. Hastanın kültürlerinde herhangi bir üreme olmadığı, vücut ısının normal sınırlarda olduğu, kateter ve yara yerlerinde enfeksiyon belirti ve bulgularının

(şişlik, hassasiyet, kızarıklık, akıntı, lokal ısı artışı) bulunmadığı gözlemlenmiştir. Annenin bakıma katılmasıyla kateter ve yara yerlerini görmesi sağlanarak endişe ve korkularının da azaldığı belirlendi.

Hemşirelik tanısı 2: Hastanın ileostomisi nedeniyle peristomal cilt bütünlüğünde bozulma riski (irritan kontakt dermatit gelişme riski)

Girişimler: Hastanın ameliyat sonrasında ileostomi ve yara yeri değerlendirilmesi amacıyla bakımı anneye verilmemiştir. Bu nedenle uygulama gözlemlenmemiştir. Ancak anne daha önce memleketlerindeki hastanede tedavi edilirken açılan ilk ileostomi sonrasında, stoma bakımının öğretildiğini ve yapabildiğini ifade etmiştir. Yapılan stoma bakımında; pansuman düzenli aralıklarla yapıldığı, enfeksiyon belirtileri (kızarıklık, şişlik, ateş) açısından değerlendirildiği, stomadan gelenin özelliği ve miktarının kaydedildiği gözlemlenmiştir. Cildin değerlendirilmesinin pansumanı yapan hekimlerce yapıldığı öğrenilmiştir. Ayrıca bebeğin stomasına uygun adaptör ve filtreli torba kullanılmaktadır. Çünkü adaptör ve torbanın uygun yerleştirilmemesi cildin tahriş olmasına neden olabilmektedir. Tüm bu işlemler sırasında annenin bakıma katılması sağlanmaktadır.

Değerlendirme: Peristomal alanda herhangi bir iritasyon olmamıştır. Ayrıca annenin daha önce pansuman yaparken buna dikkat

etmediği, bakımını yapmaya başladığında bu bakış açısıyla cildi kontrol edeceğini ifade etti.

Hemşirelik tanısı 3: Annenin Türkçe konuşamaması nedeniyle sözel iletişimde bozulma

Girişimler: İlk günlerde annenin ve çalışanların dil engeli nedeniyle sağlıklı bir iletişim kurulamaması tedaviyi ve bakımı olumsuz etkiledi. Annenin konuşulanları anlamaması anksiyetesinin artmasına neden olmuştur. Bunun üzerine klinik sorumlu hekimi ile görüşülmüş ve sağlıklı bir iletişim için Türkçe konuşan babanın da hasta yanında kalmasına izin verilmiştir.

Değerlendirme: Hastanın tedavi ve bakımında iletişimden kaynaklanan sorun kalmamıştır.

2. Beslenme ve metabolik durum: Altı aylık olan hasta 3,800 g ağırlığında (3 persantilin altında), 63 cm uzunluğundadır (3-10 persantil arasında). Hastanın dış merkezde postnatal 1. gününde ameliyat olması nedeniyle oral beslenememiş, ilk günden itibaren anne sütü alamamış ve hastaya total paranteral beslenme (TPN) başlanmıştır. Sevk ile geldikten sonra hastaya tekrar ileostomi açılmış ve ameliyat sonrasında da TPN ile beslenmeye devam edilmiştir. Hastanın ileostomisi üçüncü günde çalışmış ve bağırsak seslerinin de duyulması üzerine ertesi gün mama ile oral beslenme başlandı. İleostomiden dolayı

hastanın kan sonuçlarında sodyum (Na) değeri 134 mEq/L olduğu görüldü.

Hemşirelik tanısı 4: Doğumunun ertesi gününde yapılan ameliyat ile hospitalize olan, beslenemeyen ve anne sütü alamayan bebeğin beden gereksiniminden az beslenme

Girişimler: Hasta günlük aldığı-çıkarıldığı takibi (AÇT), kilo takibi ve persantilleri ile değerlendirilmekte idi. Hasta beslenme intoleransı nedeniyle Gastroenteroloji Kliniği'ne danışıldı ve önerisine göre TPN başlandı (Totalde 540 cc: 45 cc primene+ 22,5 cc Clinoleic+ 26,5 cc %3 NaCl+ 4,5 cc KCl+ 2,25 cc Tracutil+ 2,25 cc Cernevit+ 420 cc %5 dextroz+ 17 cc %30 dextroz). Oral alım 8x5 cc ile başlandı ve tolere ettikçe oral alım artırıldı. Oral alım için öncelikle bebeğe anne sütü verilmesi önerilmiş ancak annenin süt üretimi durduğu için sadece biberon ile mama verilmiştir. TPN tedavisi süresince kan şekeri takibi yapılmıştır. Hastanın kusmaları olmaması ve herhangi bir komplikasyon gelişmemesi üzerine TPN tedavisi ameliyat sonrası on üçüncü güne kadar miktarı azaltılarak sonlandırılmıştır. Bu süreçte ise hasta tolere ettiği miktarda maması arttırılarak en son 8x55 cc'ye kadar verilmiştir.

Değerlendirme: Hastanın zamanla kilo aldığı, daha hareketli olduğu ve oral beslenmeye geçmesi ile sorun çözülmüştür.

Hemşirelik tanısı 5: İleostomi nedeniyle sıvı-elektrolit dengesizliği

Girişimler: Hastanın ameliyat sonrası on beşinci günündeki kan bulgularında hiponatremi (Na: 134 mEq/L) gelişmesi üzerine Endokrin Polikliniği'ne danışıldı. Buna göre mamasına 1 gr/tuz/gün eklendi. Hastanın hiponatremi belirti ve bulguları (bulantı, kusma, huzursuzluk, ağlama, iştahsızlık, yorgunluk, kas krampları ve konvülziyonlar) ve sıvı volüm eksikliği belirti ve bulguları (mukoz membran, cilt turgoru, periferel nabızlar, kapiller dolgunluk) yönünden gözlemlendi. Annenin sıvı-elektrolit dengesizliği yönünden bebeği gözlememesi için bilgilendirildi. İleostomi nedeniyle sıvı elektrolit eksikliği görülme riskine karşı kan sonuçlarını takip etti. Günlük AÇT yapıldı.

Değerlendirme: Hastanın elektrolit dengesizliği sorunu kalmamıştır. Ertesi gün kan sonuçlarında sodyum değerinin normal sınırlarda (Na: 137 mEq/L) olduğu görülmüştür. Hastanın cildi pembe ve turgor kontrolü normaldir. Hidrasyonu sağlanan hastanın sıvı volüm eksikliği bulunmamakla birlikte (aldığı 825 cc, çıkardığı 725 cc), ileostomi nedeniyle sıvı dengesizliği gelişme riski devam etmektedir.

3. Boşaltım: Ameliyat sonrası dönemde hastaya aldığı çıkarıldığı takibi (AÇT) yapılmaktadır. Hastanın üçüncü güne ait

aldığı 825 cc (intravenöz olarak 675 cc TPN ve 150 cc tedavi amaçlı mayi), çıkardığı 725 cc'dir (575 cc idrar, 150 cc NG sonda, stomadan sızıntı şeklinde açık renkli akıntı). AÇT nedeniyle hastada üriner kateter vardı. Hastanın ileostomisi açıldıktan sonraki üçüncü günde çalışmış ve gaz çıkışı olmuştur.

Hemşirelik tanısı 6: İleostomi nedeniyle bağırsak boşaltımında değişim

Girişimler: İleostomiden gaz ve gaita çıkışları olan hastanın dışkısı cıvık, sulu ve yeşil renkteydi. İleostominin bakımı esnasında bağırsak hareketlerinin olduğu duyulmuştur. İleostomiden gaz çıkışı sayısı, gaitanın renk, koku, miktar ve özelliği ile ilgili anneye bilgi verildi. Anneye konstipasyon, kramp, abdominal distansiyon, bulantı ve kusma gibi tıkanıklık ve daralma belirti ve bulguları konusunda bilgilendirme yapıldı.

Değerlendirme: İleostomi bakımı yapılırken gaz ve gaita özelliklerinin değerlendirilmesinin önemi fark edilmiştir.

4. Aktivite-egzersiz: Anne hastayı yatakta yatırarak, kucağına alarak, kucağında oturarak hareket ettirmekteydi. Hasta ellerini ve ayaklarını hareket ettirebilmekte, gözleri ile çevresini izlemekte, başını sağa sola çevirebilmekte, anne-babayı tanımakta, sosyal gülümseme yapabilmekte, bir cisme uzanarak tutabilmekteydi. Hastanın doğuştan kaynaklanan bir hareket bozukluğu

bulunmamakla birlikte, abdomendeki insizyonları ve ileostomi torbası nedeniyle aktivitelerini tam olarak yerine getirememekteydi. Doğumundan itibaren geçirdiği ameliyatlar nedeniyle sürekli supine pozisyonunda ya da lateral pozisyonda yatarak takip edilen hastanın kas gücü koordinasyonları yaşına uygun gelişmemişti. Hasta başını tutmada zorlanıyor, ayakta duramıyordu. İnsizyon yeri nedeniyle emeklemesi için prone pozisyonuna hiç alınmadı. Hasta bulunduğu ay itibarıyla diğer sağlıklı bebeklere göre daha az aktivite yapabilmektedir.

Hemşirelik tanısı 7: Hastanın beden gereksiniminden az beslenmesi nedeniyle gelişen malnutrisyon, anemi (ameliyat sonrası üçüncü gün: hemoglobin 7.7 g/dL ve hematokrit %22.2), abdominal bölgedeki insizyon ve ileostomi torbası nedeniyle aktivite intoleransı

Girişimler: Bebek yorgun ve huzursuz olması nedeniyle sürekli yatıyor ya da anne bebeğini kucağında tutuyordu. Hemşire bu konuda aileye bebeği yormaması ve enerji düzeyini korumak için çocuğun dinlenmesinin önemi açıkladı. Kateter ve drenler nedeniyle yatağından uzaklaştırılmayan bebeğe yatak içinde uygun pozisyon verilmesi için yastıkla desteklenmesi gösterildi. Hemoglobin ve hematokrit değerleri takip edildi. Bebeğin beslenme düzeni için Gastroenteroloji Kliniği günlük TPN ve mama miktarı

düzenlemesi yaptı. Hastanın tedavi ve bakımındaki iyileşme durumuna göre daha sonraki tedavisine fizyoterapi desteği eklenmesi planlandı.

Değerlendirme: Anne, bebeğin kendi hareketlerinin dışında ayrıca yormadı. Dinlenen bebek daha huzurlu ve sakindi.

5. Bilişsel algılama: Hastanın ayına uygun mental gelişim gösterdiği ancak motor gelişim gösteremediği gözlemlenmiştir. Motor fonksiyonlardaki bu yetersizliğin nedeni hastanın doğumundan itibaren hastanede yatmasından ve geçirilen abdominal cerrahi nedeniyle hareket kısıtlılığından kaynaklandığı düşünülmektedir. Sağlık Bakanlığı'nın Bebek ve Çocuk İzlem Protokolü'ne göre motor gelişimiyle ilgili ayağa kalkma, bacaklarına ağırlık verme, adım atma, destekle/bağımsız oturma gibi faaliyetleri yapamadığı gözlemlenmiştir (14). Yapabildiği faaliyetlerden bazıları; eline verilen bir objeyi yakalayabilmesi, nesnelere gözleriyle takip edip başını o yöne doğru hareket ettirebilmesi, ismi ile seslendirildiğinde o yöne bakabilmesi ve gülümsemesiydi.

6. Uyku - istirahat: Hasta tedavi ve özellikle ağırlı işlemler uygulanırken uyanmakta ve sonrasında hemen uykuya dalamamaktaydı. Herhangi bir sorun olmadığında ya da işlem yapılmadığında uyumaya devam etmekteydi.

Hemşirelik tanısı 8: Hastanın sürekli aynı pozisyonda ve yatakta yatması, herhangi bir işlem için dokunulduğunda uyanması ve ağlaması nedeniyle uyku örüntüsünde bozulma

Girişimler: Bebeğin uyku sırasında (gerekmedikçe) herhangi bir ağırlı girişim yapılmamasına dikkat edildi. Tedavisi bebeğin uyku düzenine göre ayarlanmaya özen gösterildi.

Değerlendirme: Anne hem kendileri hem bebeğin uykusunun daha kaliteli olduğunu, uykularının bölünmediğini ifade etti.

7. Kendini algılama ve benlik: Hasta altı aylık olduğu için kendini algılama ve benlik durumu değerlendirilememektedir. Annesi ve babası, ilk çocuklarının daha önce hiç görmedikleri böyle bir hastalıkla doğmasından ve bugüne kadar sürekli hastanede yaşadıklarından dolayı çok üzgün olduklarını ifade etmektedirler. "Kaderimizde bunları yaşamamız gerekiyormuş yaşıyoruz, Allah bu hastalığı verdi biz sabredeceğiz" şeklinde duygularını dile getirmektedirler. Taburcu olduklarında ve evlerine döndüklerinde her şeyin yoluna gireceğine inanmaktadırlar.

Hemşirelik tanısı 9: Ebeveynlerin ilk bebeklerinde ve sürekli hastanede yatmaları nedeniyle ümitsizlik

Girişimler: Ebeveynlerin kaygılarını ve korkularını sözel olarak ifade etmesi sağlandı. Farklı günlerde olmak üzere yaklaşık altı saatlik bir aile görüşmesi

yapıldı. Bu görüşmede soruları cevaplandı, duygu ve düşünceleri dile getirmeleri sağlandı. Bebeğinin bakımını gözlemlemesi, takip etmesi ve katılması için anne ve baba cesaretlendirildi. Bebekleri hakkında öğrenmek istedikleri tıbbi bilgiler hekimlere danışılarak aktarıldı. Ebeveynlerin bireysel baş etme yöntemleri hakkında konuşuldu. Baş etme yöntemleri olarak sürekli dua ederek ve Kuran okuyarak bu süreci geçirdikleri öğrenildi. Anne ve baba hastanın yanında kaldığı için, bebek uyuduğunda anne hastaneden dışarı çıkarak gezmesi önerildi. Değerlendirme: Anne bebeğin süreci hakkında bilgi alması, duygularını ifade etmesi, bakıma katılması nedeniyle kendisini daha rahat hissettiğini, bebekle daha mutlu vakit geçirdiklerini ve bebeğinin kendisine güldüğünü ifade etti.

8. Rol ve ilişkiler: Hastanın ameliyat ve tüm tedavi süreçlerinde annesi sürekli olarak hastanede bulunmaktaydı. Yakınları olmadığı için tek başına refakat eden anne “çok yorulduğunu, eşinin kendisine çok destek olduğunu” ifade etmektedir. Ayrıca anne Türkçe bilmediği için her aşamada babanın bulunması gerekmektedir. Babanın ise tedavi nedeniyle şuanda çalışmadığı, bu nedenle maddi yönden sıkıntı yaşadığını ve artık ailelerinden maddi destek aldıklarını dile getirmiştir.

Hemşirelik tanısı 10: Daha önce bilmedikleri bir hastalıkla karşılaşmaları,

bebeğin uzun süre hastanede kalması ve sürekli olarak annenin bakım vermesine bağlı aile içi süreçlerinin devamında bozulma

Girişimler: Anne ve baba kendini ifade etmesi için güvenli bir ortam sağlandı. Konuştukça daha çok rahatladıklarını ifade eden ebeveynler bu konuda içtenlikle konuştukları gözlemlendi. Bebeğin doğumundan itibaren annenin sürekli hastanede kalması, tüm yakınlarının Pakistan’da olması ve yaşadıkları memlekette ise hiçbir sosyal desteğinin olmaması kendilerini çok yordüğünü ifade ettiler. Ebeveynlerin güçlü yönleri kendilerine söylendi. Özellikle en büyük desteklerinin birbirlerinin olduğunu, her şeye rağmen aile olarak bir arada kaldıklarını, bebekleriyle daha çok vakit geçirdikleri söylendi. Baba uygun bir zaman olduğunda anneyi hastane dışına göndererek dinlenmesini sağladı. Aileleriyle sürekli telefonda görüşebildiklerini ifade ettiler.

Değerlendirme: Aylardır ilk defa kendileriyle bu şekilde görüşüldüğünü ve kendilerini çok daha iyi hissettiklerini ifade ettiler.

9. Cinsellik ve üreme: Anne sürekli hastanede kalmakta, memleketlerinde iken eve gittiğinde ise kişisel bakımını yapıp, yanına alması gereken eşyalarını alıp geri hastaneye döndüğünü söylemiştir. Anne menstürel döngüsünün düzenli olduğunu,

herhangi bir aile planlaması yöntemi kullanmadıklarını, ilk bebeklerinde yaşadıkları bu durumdan dolayı ikinci bir çocuğu düşünmediklerini ifade etmiştir. Anneye aile planlaması konusunda bilgilendirme yapılmıştır. Hastanın doğumundan itibaren sürekli hastanede kaldıkları için perine hijyeni konusunda anne daha önce bilgilendirilmiş. Bebeğinin perine hijyeninin nasıl yapıldığını bildiğini ve uyguladığını dile getirmiştir.

Hemşirelik Tanısı 11: Sürekli hastanede kalmaya bağlı cinsellik örüntülerinde etkisizlik

Girişimler: Anne bebeğin doğumundan itibaren sürekli hastanede kalması ve ilk bebeklerinde yaşadıkları bu ağır tablo karşısında ebeveynler tekrar bir bebek düşünmemektedir. Bebeklerinin bu tedavi sürecinin sağlıklı bir şekilde sonlanmasını beklediklerini, daha sonraki zamanlarda her şeyin normale döneceğini ifade etmişlerdir.

Değerlendirme: Anne hastanede bebeğiyle kalmaya devam etmektedir.

10. Baş etme ve stres: Memleketlerinde doğumdan sonra başlayan hastane ve adı konulamayan hastalık nedeniyle çok zor günler geçirdiklerini ifade eden baba, annenin stresten ve üzüntüden çok zayıfladığını, böyle bir olay yaşamalarının kendilerini derinden etkilediğini söyledi. Anne sürekli dua etmesi, Kuran okuması, eşinin her an destek vermesi ve ailesiyle sürekli telefonla görüşmesiyle bu depresif

durumdan çıkabildiğini ifade etti. Bu hastaneye geldikten sonra ise ileostominin çalışmasından, bebeğin kilo almasından, ağızdan beslenmeye başlanmasından ve tüm bunların bebeklerine olumlu yansımalarından dolayı kendilerinin artık daha huzurlu ve sakin olduklarını dile getirdiler. Bunların yanı sıra yaşadıkları her durumda inançları doğrultusunda hareket ettiklerini, bu nedenle de sürekli ibadet edip Kuran okuduklarını ve dua etmekten başka ellerinden bir şey gelmediğini ifade ettiler. Şuanda patoloji sonucunu merak ettiklerini ve hastalıklarının tam olarak ne olduğunu bilmediklerinden dolayı hem kendileri hem bebekleri için gelecek kaygısı yaşadıklarını dile getirdiler.

Hemşirelik tanısı 12: Ameliyat deneyimleme, kesin tanının konulmaması, gelecek belirsizliği nedeniyle anksiyete

Girişimler: Bebeğin karnında ameliyat izlerinin olmasından ve daha sonra tekrar ameliyat planının olma ihtimalini düşünmekten dolayı anne üzüldüğünü dile getirdi. Hekimlere ve bakım veren hemşirelere merak ettikleri soruları sorabilecekleri söylendi. Taburculuktan sonra memleketlerine döndüklerine bebeklerinin tekrar kötüleşeceklerini düşündüklerinde çaresiz kaldıklarını ifade ettiler. Anne ve babanın yaşadıkları anksiyete hekimlerine iletildi. Aileyle merak ettikleri sorularının cevaplandığı bir görüşme yapıldı. Etkili baş etme

yöntemlerini kullanmaya devam etmesi konusunda desteklendi ve gerekli ortam sağlandı.

Değerlendirme: Ebeveynler geleceğe ilişkin kaygılarının azaldığını ifade ettiler.

11. İnanç ve değerler: Anne ve baba “dini inançlarının oldukça güçlü olduğunu, bu kültürle büyüdüklerini, yaşadıkları herşeyin Allah’tan geldiği için sabredeceklerini” belirtmektedir. Anne çocuğunun yanında, sürekli dua etmekte ve Kuran okumaktadır.

TARTIŞMA VE SONUÇ

Hirschsprung Hastalığı’nın bir çeşidi olan Total Kolonik Aganglionozis 60.000 canlı doğumda bir görülen nadir bir hastalıktır. Tedavisi uzun bir süreç olup, tedavisinde multidisipliner tıbbi ve cerrahi tedaviler uygulanmaktadır. Bu tedavinin temel amaçları; stoma ile bozulabilecek sıvı-elektrolit ve asit-baz dengesinin devamlılığını sağlamak, yeni boşaltım şekline adaptasyonu sağlamak, parenteral beslenmeyi azaltarak enteral beslenmeyi arttırmak, büyüme ve gelişmeyi sürdürmek ve komplikasyonları önlemektir (15).

Hirschsprung Hastalığı’nın takip ve tedavisinde geçici ya da kalıcı olarak stoma açılmaktadır. Her ne kadar stoma sık başvurulan bir cerrahi yöntem olsa da, cerrahi tekniklerdeki gelişmeye ve alınan önlemlere rağmen komplikasyon oranı yüksektir (16,17). Park et al. (1999) 20 yılın üzerinde bir sürede izlenen, 1616 ileostomi

ve kolostomi hastası değerlendirilmiş ve en çok görülen erken dönem komplikasyonunun deri tahrişi olduğu (%12), 325 hasta üzerinde yapılan başka bir çalışmada ise hastaların %73’ü ostomi torbasının kullanılmasını engelleyen deri problemleri olduğu belirlenmiştir (18, 19). Bu komplikasyonlar ise stoma ameliyatından sonra bir ay içerisinde geliştiği bildirilmiştir (20). İleostomi yenidoğanlarda genelde acil abdominal cerrahi gerektiren anorektal malformasyonlar ve HH gibi hastalıklarda tek tedavi seçeneğidir (21). Her ne kadar hayati bir cerrahi işlem olsa da ileostomi vücutta en fazla metabolik değişikliğe neden olan stoma tipidir. İleostomili term ve prematüre bebeklerde 6-10 mEq/kg/gün kadar yüksek sodyum gereksinimlerinin olduğu bildirilmiştir (22). İleostomiden günlük ortalama 500-800 ml drenaj gözlenebilir (23). Bu nedenle hemşirelerin ileostomisi olan hastaları hiponatremi belirti ve bulguları yönünden değerlendirmesi, kan ve idrar sonuçlarını takip etmesi önemlidir. Ayrıca hemşirelerin ileostomi bakımını yapan ebeveyne bu konuda eğitim verilerek farkındalık oluşturulması önemli bir bakım girişimidir. Total kolon aganglionozis hastalığına sahip yenidoğanlarda acil abdominal cerrahi ile ileostomi açılması gerekir. Yenidoğan döneminde bebeklerde stoma açılması, bebeğin anneden ayrılması anlamına

gelmektedir. Bu durum, anneden ayrı kalan bebeğin iyileşme sürecini uzatmaktadır (24). Ebeveynler ise; suçluluk, kabullenmeme, öfke, şok yaşarlar ve hatta stoma bakımına katılmak istemeyebilirler ya da yanlış bir şey yapma korkusu nedeniyle uzak durmak isteyebilirler (24). Witvliet et al. (2014) anorektal malformasyon/ HH olan 0-13 yaş arasındaki çocukların ailelerindeki (n=44) anksiyete ve yaşam kalitesini değerlendirmiştir. Araştırmanın sonucunda genel olarak annelerin, babalardan anlamlı derecede daha kötü puan alarak çok fazla kaygılı ve anksiyeteli olduğu saptanmıştır (25). Svetanoff et al. (2021) anorektal malformasyonlu ve HH olan hastalarda yaşam kalitesini etkileyen psikososyal faktörleri inceledikleri sistematik derlemede, ebeveynler yenidoğan döneminde gelecekle ilgili belirsizliği ve sosyal destek eksikliğinden bunalmış hissettiklerini bildirmişlerdir (26).

Çocuklarda stoma bakımı ve stoma ile yaşam hem çocuğun hem de ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek büyük bir anksiyete kaynağı olabilmekte ve ailenin stomaya uyumunu zorlaştırabilmektedir (27). Tüm bu nedenler göz önüne alındığında ameliyat öncesi ve sonrası ailelere sadece stoma bakımı eğitimi verilmesi yeterli değildir. Çocuklarının geleceği ile ilgili kaygıları olan ebeveynleri perioperatif dönemde “stoma” açılmadan

önce hazırlamak gerekir (24). Ameliyat öncesinde aileyi bu duruma hazırlamak, ameliyat sonrasında gelişebilecek komplikasyonlar ve bunlara yönelik hastaneye gelerek medikal destek alacağını bilmesi ameliyatın uzun dönem takip sonuçları açısından başarıyı arttıracaktır.

Olgumuzda Gordon'un Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri'ne göre veriler sistematik olarak toplanarak uygulanan ve yapılması gereken girişimler değerlendirilmiştir. Bebek ve annesinin gereksinimine göre bakım sürecinde; bakım verici rolünde zorlanma, aile içi süreçlerde bozulma, sözel iletişimde bozulma, beden gereksiniminden az beslenme/ malnütrisyon, aktivite intoleransı, elektrolit dengesizliği, doku bütünlüğünde bozulma riski, sıvı elektrolit eksikliği riski ve enfeksiyon riski hemşirelik tanıları konulmuştur (28). Sistematik bir yaklaşımla verileri toplanan olgumuzda, hasta ve ailesi biyopsikososyal olarak değerlendirilmiş ve bütüncül bir bakış açısıyla hemşirelik tanıları ile girişimler açıklanmıştır.

Sonuç olarak; TKA hastalığında multidisipliner ekip çalışması ve biyopsikososyal olarak bütüncül bir yaklaşımla hastaların bakımı planlanmalıdır. Bu nedenle hemşireler, ailenin hastalıkla başa çıkmasını desteklemek ve bebeğin yaşam kalitesini arttırmak amacıyla bakım verici, eğitici, danışman, destekleyici, yetiştirici ve

kolaylaştırıcı rollerini de kullanarak hasta bakımında aktif olarak yer almalıdır (15, 24, 29). Çünkü stomadan kaynaklanacak problemlerin azaltılması ya da önlenmesi, profesyonel ve sistematik olarak hazırlanan hemşirelik girişimleri ile sağlanabilir (29). Olgumuzda Gordon'un fonksiyonel sağlık örüntüleri modeli doğrultusunda, hastadan uygun veriler toplanmış ve bakımı planlanmıştır. Hasta ve ebeveynleri ile yapılan görüşmeler ve sistematik bir yaklaşımla sunulan hemşirelik girişimleri sonrasında ebeveynlerin kendilerini daha rahat hissetmelerine, anksiyete ve kaygılarının azalarak sürece ve tedaviye uyum sağlamalarına katkıda bulunulmuştur. Hemşireler uygulaması kolay ve pratik olması nedeniyle Gordon'un fonksiyonel sağlık örüntüleri modelinin hastanın bir bütün olarak değerlendirilmesi için kullanılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Wesson DE, Lopez ME. Congenital aganglionic megacolon (Hirschsprung disease).
<https://www.uptodate.com/contents/congenital-aganglionic-megacolon-hirschsprung-disease#H11266174>.
(Erişim tarihi: 20 Aralık 2021)
2. Bilir Göksüğü S, Bekdaş M, Kara B, Tarakçı N, Altunhan H, Öztürk H, Demircioğlu F. Yenidoğan kabızlığında unutulmaması gereken bir tablo; Hirschsprung Hastalığı. Abant Tıp Dergisi. 2015; 4(1): 70-72.
3. Ikeda K, Goto S. Diagnosis and treatment of Hirschsprung's disease in Japan: An analysis of 1628 patients. Ann Surg. 1984; 199(4): 400-405.
4. Graneli C, Dahlin E, Börjesson A, Arnbjörnsson E, Stenström. Diagnosis, symptoms, and outcomes of Hirschsprung's disease from the perspective of gender. Surg Res Pract. 2017; 2017: 9274940.
5. Suita S, Taguchi T, Kamimura T, Yanai K. Total colonic aganglionosis with or without small bowel involvement: A changing profile. Journal of Pediatric Surgery. 1997; 32(11): 1537-1541.
6. Sarin YK, Raj P, Thakkar N. Perils of total colonic aganglionosis presenting in neonatal age. J Neonatal Surg. 2014; 3(3): 28.
7. Urla C, Lieber J, Obermayr F, Busch A, Schweizer R, Warmann SW, Kirschner HA, Fuchs J. Surgical treatment of children with total colonic aganglionosis: functional and metabolic long-term outcome. BMC Surg. 2018; 18(1): 58.
8. Singh SJ, Croaker GDH, Manglick P, Wong CL, Athanasakos H, Elliott E, Cass D. Hirschsprung's disease: the Australian Paediatric Surveillance Unit's experience. Pediatric Surgery International. 2003; 19(4): 247-250.

9. Doğruyol H. Hirschsprung hastalığı varyantları. Çocuk Cerrahisi Dergisi. 2018; 32(3): 152-160.
10. Dere Günel Y, Aslan MK, Karaman A, Karaman İ, Erdoğan D, Çavuşoğlu YH. Hirschsprung hastalığında Transanal Endorektal Pull-through ve Martin-modifiye Duhamel ameliyatlarının sonuçlarının karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası. 2019; 72(3): 349-355.
11. Kurtash O. Colonic stoma creation as the first stage of surgical correction of total colonic aganglionosis in children. Archive of Clinical Medicine. 2020; 26(2): 4-8.
12. Cincinnati Children's. Total colonic hirschsprung disease. <https://www.cincinnatichildrens.org/health/t/total-colonic-hirschsprung-disease>. (Erişim Tarihi 02 Aralık 2021).
13. Vujnovich A. Pre and post-operative assessment of patients with a stoma. Nursing Standard. 2008; 22(19): 50- 56.
14. TC Sağlık Bakanlığı. Bebek ve çocuk izlem protokolü. <https://shgmkalitedb.saglik.gov.tr/Eklemti/6406/0/bebek-ve-cocuk-izlem-protokolleripdf.pdf>. (Erişim Tarihi: 02 Aralık 2021).
15. Gümüş M, Yıldırım Y, Şenuzun Aykar F, Fadiloğlu Ç. Hemşirelik modeli ve bakım: Kısa barsak sendromu tanılı bir bebeğin Levine Koruma Modeli ile değerlendirilmesi. Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi. 2020; 17(1): 91-97.
16. Karadağ A, Korkut H. Peristomal cilt komplikasyonları: Önleme, tedavi ve bakım. Ulusal Cerrahi Dergisi. 2020; 26(3): 175-179.
17. Türk Düdükçü F, Çetiner Ateş A, Taş Arslan F. Yenidoğanların karın duvarlarına uygun olmayan stoma torbası adaptörü yerine hidrokolloid örtüden hazırlanan adaptör: Bir vaka çalışması. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2018; 7(1): 240-244.
18. Park JJ, Del Pino, A, Orsay CP, Nelson RL, Pearl RK, Cintron JR, Abcarian H. Stoma complications: The Cook County Hospital experience. Dis Colon Rectum. 1999; 42(12), 1575–1580.
19. Lyon CC, Smith AJ, Griffiths CE, Beck MH. The spectrum of skin disorders in abdominal stoma patients. Br J Dermatol. 2000; 143(6): 1248-1260.
20. Duchesne JC, Wang YZ, Weintraub SL, Boyle M, Hunt J. Stoma complications: multivariate analysis. Am J Surg. 2000; 68(11): 961-966.
21. O'Neil M, Teitelbaum DH, Harris MB. Total Body Sodium depletion and poor weight gain in children and young adults with an ileostomy: a case series. Nutr Clin Pract. 2014; 29(3): 397-401.

22. Schwarz KB, Ternberg JL, Bell MJ, Keating JP. Sodium needs of infants and children with ileostomy. *J Pediatr.* 1983; 102(4); 509–513.
23. Akgün EZ, Yoldaş T. Intestinal stoma. *Kolon Rektum Hast Derg.* 2012; 22: 133-146.
24. Uzşen H, Binay Ş, Gümüş M, Başbakkal Z. Stoması olan çocuk hastalarda hemşirelik yaklaşımı. *Hemşirelik Bilimi Dergisi.* 2018; 1(3): 39–45.
25. Witvliet M, Sleeboom C, de Jong J, van Dijk A, Zwaveling S, van der A. Anxiety and quality of life of parents with children diagnosed with an anorectal malformation or Hirschsprung disease. *Eur J Pediatr Surg.* 2014; 24(1): 70-74.
26. Svetanoff WJ, Kapalu CL, Lopez JJ, Fraser JA, Briggs KB, Rentea RM. Psychosocial factors affecting quality of life in patients with anorectal malformation and Hirschsprung disease-a qualitative systematic review. *Journal of Pediatric Surgery.* 2021; S0022-3468(21)00380-8.
27. Coldicutt P, Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nurs Child Young People.* 2013; 25(+): 26-35.
28. Heardman, H., Kamitsuru, S. NANDA International Inc. Hemşirelik Tanıları: Tanımlar & Sınıflandırma 2018-2020. R. Acaroğlu (Çev). 11. Baskı. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi.
29. Ayaz S. Stomalı bireylerde hemşirenin rolü. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences.* 2007; 27(1): 86-90.