

T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK PROGRAMI

**ŞANTI OLAN HİDROSEFALİLİ ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN
YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Atiye ERBAŞ

Tez Danışmanı
Doç.Dr. Hülya BULUT

ANKARA
TEMMUZ 2012

**T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü**

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Programı
çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma aşağıdaki jüri tarafından
Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.**

Tez Savunma Tarihi : 06/07/2012


**Doç. Dr. Hülya BULUT
Gazi Üniversitesi
Jüri Başkanı**


**Yrd. Doç. Dr. Azize KARAHAAN
Başkent Üniversitesi**


**Yrd. Doç. Dr. Nurcan ÇALIŞKAN
Gazi Üniversitesi**

İÇİNDEKİLER DİZİNİ	Sayfa No :
Kabul ve Onay	III
İçindekiler Dizini	IV
Şekiller ve Çizelgeler Dizini	VII
Tablolar Dizini	VIII
Kısaltmalar Dizini	IX
1.GİRİŞ	1
1.1.Problemin Tanımı Ve Önemi	1
1.2. Arastırmanın Amacı	6
2.GENEL BİLGİLER	7
2.1. Hidrosefalinin Tanımı	7
2.2. Serebrospinal Sıvı Sistemi	7
2.2.1.Serebrospinal Sıvının Oluşumu ve Akımı ve Emilimi	8
2.2.2.Patolojik Koşullarda Yüksek Serebrospinal Sıvı Basıncı	9
2.3.Hidrosefali Tedavisi ve Tarihçesi	10
2.4. Hidrosefali Sınıflandırması	11
2.4.1.Kominikan Hidrosefali: (Bağlantılı)	11
2.4.2.Obstüktif Hidrosefali	11
2.5. Hidrosefaliye Neden Olan Hastalıklar	12
2.5.1 Sipina Bifida ve Meningomyelosele	12
2.5.2 Arnold Chiari Malformasyonu	13
2.5.3 Dandy –Walker Malformasyonu	14
2.6. Hidrosefali İnsidansı	14
2.7.Klinik Bulgular	15
2.8.Tanı Yöntemleri	16
2.9.Tedavi	17
2.9.1.Şant Cerrahisi	18
2.9.2.Endoskopik 3. Ventrikulostomi	18
2.10.Şant Komplikasyonları	19
2.10.1.Ventrikuperitoneal Şant Komplikasyonları	20

2.10.2.Ventrikuloplevral Şant Komplikasyonları	23
2.10.3.Lumboperitoneal Şant Komplikasyonlar	23
2.11. Şanlı Çocuğun Ameliyat Öncesi, Sonrası ve Taburculukta Hemşirelik Bakımı	23
2.11.1.Hidrosefalili Çocukta Ameliyat Öncesi Bakım	24
2.11.2. Hidrosefalili Çocukta Ameliyat Sonrası İzlem	26
3.GEREÇ ve YÖNTEM	32
3.1.Araştırma Şekli	32
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer	32
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	33
3.4. Örneklem Secim Kriterleri	34
3.5. Verilerin Toplanması	35
3.5.1. Veri Toplama Araçları	35
3.6. Araştırmanın Etik Boyutu	38
3.7.Ön Uygulama	39
3.8. Veri Toplama Aracının Uygulanması	39
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi	40
4. BULGULAR	41
4.1. Hidrosefali Nedeniyle Şant Takılan Çocuğa Sahip Aile Bireylerine Ait Tanıtıcı Özellikler	41
4.1.2. Hidrosefalili Çocuğa Sahip Ailelerin Şant Bakımına İlişkin Eğitim Alma Durumu	42
4.2. Hidrosefalili Çocuğa Ait Tanıtıcı Özellikler	43
4.2.1. Hidrosefalili Çocukların Şant Özellikleri	44
4.3. Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklere İlişkin Bulgular	45
4.3.1 Ailelerin Çocuğa İlişkin Yaşadıkları Güçlükler	45
4.3.1.1 Şant Bakımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler	45
4.3.1.2.Yara Yerine İlişkin Karşılaşılan Durumlar	46
4.3.1.3. Fiziksel Harekete İlişkin Yaşanılan Güçlükler	47
4.3.1.4 Beslenmeye İlişkin Yaşanılan Güçlükler	47

4.3.1.5.Boşaltıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler	48
4.3.1.6. İlaç Kullanımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler	49
4.3.1.7. Ağrı Durumuna İlişkin Yaşanılan Güçlükler	49
4.3.1.8. Kişisel Temizlik ve Bakıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler	50
4.3.1.9. Okul Hayatı İle İlişkili Yaşanılan Güçlükler	51
4.3.2.Aileye Yönelik Güçlükler	52
4.3.2.1.Ailenin Sağlık Personeline Ulaşmaya İlişkin Yaşadığı Güçlükler	52
4.3.2.2. Ailenin Hastanede Refakatçi Kalmasına İlişkin Yaşadığı Güçlükler	53
4.3.2.3. Ailenin Sosyal Hayata İlişkin Yaşadığı Güçlükler	53
4.3.2.4. Ailenin Ekonomik Duruma İlişkin Yaşadığı Güçlükler	54
4.3.2.5. Ailenin Psikolojik Olarak Yaşadığı Güçlükler	55
4.3.2.6 Aile Ve Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özelliklere Yaşanılan Güçlükler Dağılımı	56
5. TARTIŞMA	63
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	74
6.1 Sonuçlar	74
6.2 Öneriler	77
7. ÖZET	78
8. SUMMARY	79
9. KAYNAKLAR	80
10. EKLER ve İZİNLER	88
11. TEŞEKKÜRLER	109
12. ÖZGEÇMİŞ	110

ŐEKİL ve İZELGELER

Sayfa No:

Őekil 1. BOS Dolanım Yolları	8
izelge 1.Hidrosefalinin Klinik Bulgu ve Belirtileri	16
izelge 2. Őant Komplikasyonları	20
izelge 3.Modifiye Glasgow Koma Skalası	26

TABLolar DİZİNİ

Sayfa No:

Tablo 4.1 Hidrosefalili Nedeniyle Şant Takılan ÇocuĐa Sahip Aile Bireylerine Ait Tanıtıcı Özellikler	41
Tablo 4.1.2 Hidrosefalili ÇocuĐa Sahip Ailelerin Taburculuk Şant Bakımına İlişkin Eğitim Alma Durumu	42
Tablo 4.2. Hidrosefalili ÇocuĐa Ait Tanıtıcı Özellikleri	43
Tablo 4.2.1. Hidrosefalili Çocukların Şant Özellikleri	44
Tablo 4.3.1.1 Şant Bakımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler	45
Tablo 4.3.1.2.Yara Yerine İlişkin Karşılaşılan Durumlar	46
Tablo4.3.1.3. Fiziksel Harekete İlişkin yaşanılan Güçlükler	47
Tablo 4.3.1.4 Beslenmeye İlişkin Yaşanılan Güçlükler	47
Tablo 4.3.1.5. Boşaltıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler	48
Tablo 4.3.1.6. İlaç Kullanımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler	49
Tablo 4.3.1.6.Ağrı Durumuna İlişkin Yaşanılan Güçlükler	49
Tablo 4.3.1.7. Kişisel Temizlik ve Bakıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler	50
Tablo 4.3.1.9. Okul Hayatı İle İlişkili Yaşanılan Güçlükler	51
Tablo 4.3.2.1. Ailenin Sağlık Personeline Ulaşmasına İlişkin Yaşadığı Güçlükler	52
Tablo 4.3.2.2. Ailenin Refakatçi Kalmasına İlişkin Yaşadığı Güçlükler	53
Tablo 4.3.2.3. Ailenin Sosyal Hayata İlişkin Yaşadığı Güçlükler	53
Tablo 4.3.2.4. Ailenin Ekonomik Duruma İlişkin Yaşadığı Güçlükler	54
Tablo 4.3.2.5. Psikolojik Olarak Yaşadığı Güçlükler	55
Tablo 4.3.2.6 Aile ve ÇocuĐa İlişkin Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşanılan Güçlükler Dağılımı	56

KISALTMALAR DİZİNİ

BOS:	Beyin Omurilik Sıvısı
MR:	Manyetik Rezonans
BT:	Bilgisayarlı Tomografi
KİBAS:	Kafa İçi Basınç Artışı Sendromu
E3V:	Endoskopik 3. Ventrikulostomi
MMC:	Meningomiyolesele
IVH:	İntra Ventriküler Hemoraji
İKK:	İntra Kranial Kitle
MSS:	Merkezi Sinir Sistemi
DWM:	Dandy Walker Malformasyonu

1. GİRİŞ

1.1 Problemin Tanımı ve Önemi

Hidrocefali beyin omurilik sıvısının (BOS) yapımı ve emilimi arasındaki dengenin bozulmasına bağlı olarak, fazla miktarda sıvının ventriküllerde birikmesi veya BOS dolanım yollarında bir tıkanıklığa bağlı olarak ventriküllerde genişleme ve kafa içi basıncının artması ile seyreden bir klinik tablo olarak tanımlanmaktadır.^{1,2} Hidrocefali terimi Yunancadan “hydro” yani “su”, “cephalus” yani “baş” kelimelerinin birleşmesiyle türeyen Hipokrat ve Galen den beri bilinen patolojik bir durumdur.^{3,4,5}

Hidrocefali bir çok hastada yaşam boyu süren bir sorun olması, tedavide karşılaşılan güçlükler ve yüksek komplikasyon oranları ile önemli bir klinik sorun oluşturmaktadır.^{4,6} Pediatrik nöroşirurjide birçok hastalığın bulgusu hidrocefali olduğu için insidansını belirlemenin oldukça güç olduğu belirtilmektedir. Ülkemizde hidrocefali insidansına ilişkin veriye rastlanmamakla birlikte literatürde farklı ülkelerde hidrocefali insidansı 0.1-5/1000 arasında olduğu görülmektedir.^{3,4,6,7,8,9,10,11,12,13} Literatürde hidrocefalinin genel olarak insidansı 3-4/1000 olarak kabul edilmektedir.^{6,13}

Hidrocefali tek bir patolojik olay olmayıp, geniş bir patoloji grubu ile birlikte görülmektedir. Bu nedenle hidrocefalide çok çeşitli sınıflamalar bulunmaktadır. Obstrüktif-non obstrüktif (tıkanıklığa bağlı olan ya da olmayan), komünike-non komünike (sirküler-sirküler olmayan), doğumsal-edinilmiş, sendromik-non sendromik (genetik faktörlere bağlı olan-olmayan) , normal basınçlı hidrocefali gibi çeşitleri vardır. Esas olarak tüm vakaların obstrüktif tipte olduğu belirtilmektedir.^{2,4,6,10,14,15,16,17,18}

Hidrocefalinin bu kadar çok çeşidi olmasına rağmen tedavi seçenekleri aynıdır. Hidrocefalinin ilk tedavi seçeneği olarak ventriküler ponksiyon yapıldığı bildirilmektedir.^{2,6} Tarih boyunca kullanılan diğer tedavi seçenekleri ise vücutta dolanan sıvı hacmini azaltmak amacıyla kan alma, kafa içi basıncı azaltmak amacıyla bağırsak boşaltımı, serebro spinal sıvının cerrahi olarak boşaltılması, iodine ya da potasyum enjeksiyonu, başın büyümesini önlemek amacıyla başı bağlamak, başı bitki ya da soğuk bir şey ile sarmak, lomber ponksiyon ve diüretik kullanımı olarak görülmektedir. En erken dönem cerrahi girişimler 1800 lerin sonlarında yapılmıştır. İlk şantın subkutan ve subdural mesafede ventriküle yerleştirildiği görülmektedir.^{4,5,19,20}

Hidrocefali tedavisinde kullanılan şantlar fazla yapılan ya da emilim bozukluğu nedeniyle biriken beyin omurilik sıvısını (BOS) serebral ventriküllerden peritoneal kaviteye ve sağ atriya boşaltan sistemlerdir.²¹ Ventriküloperitoneal şant uygulamaları günümüzde hidrocefalinin cerrahi tedavisinde yaygın olarak kullanılmaktadır. Hidrocefali nedeniyle şant yerleştirilmesi ve değişimi nöroşirurjini ameliyatlarının yaklaşık yarısını oluşturmaktadır.⁶ Amerika da her yıl 25000 şant operasyonu yapıldığı belirtilmektedir.⁴ Diğer tedavi uygulamaları ventriküloatriyal şant, ventriküloplevral şant ve endoskopik üçüncü ventrikülostomidir.^{15,21,22,23}

Literatüre göre şant yerleştirilmesinden sonra taburcu edilen şantlı çocukların hastaneye tekrar yatışları şant komplikasyonları nedeniyle gerçekleşmektedir.^{10,17,24} Şant takılan hidrocefalili hastaların yaklaşık %30-40'ına ilk yıl içinde yeniden düzeltme ameliyatı gerekmektedir. Sonraki yıllarda bu değişim sıklığının giderek arttığı belirtilmektedir.^{2,6,18,25} Şant yerleştirilmesi sonrası görülebilecek komplikasyonlar şantın her hangi bir yerden tıkanması, şant enfeksiyonu ve şantın mekanik yetmezliğidir.⁶ Bu komplikasyonlardan en tehlikelisi şant

enfeksiyonudur. Şant enfeksiyonları genellikle şant cerrahisinin birkaç ayı içinde gelişir ve hastada nöbetler ve entelektüel performansın azalması ile kendini belli eder.^{17,26} Şant enfeksiyonunun tedavisi mevcut şantın kaldırılmasını, antibiyotik tedavisini, çocuğun geçici eksternal drenaja alınmasını ve sonunda yeni bir şant yerleşimini içermektedir. Bu süreç hastanede kalış süresinin uzamasına neden olmaktadır.²⁷ Hem tedavinin daha kısa sürmesi hem de şantın mekanik sorunları ya da şant enfeksiyonu nedeniyle çocuklarda gelişebilecek beyin hasarlarının önlenmesi için ailelerinin şant komplikasyonlarının erken belirtileri ile ilgili eğitim almaları gerekmektedir.^{13,25,28,29} İlk defa şant yerleştirilmesi sırasında yaşanan bilinmezlik duygusu, şant komplikasyonları ile yüzleşmek ya da büyüme ve gelişme çağında olan çocukların fizyolojik nedenlerle gerçekleşen şant değişimleri sırasında ailelerin yaşadıkları sorunlar hemşirelik bakımı açısından önemlidir.^{29,30} Yaşanılan bu sorunların tanınması bakımın devamlılığı ve bütüncül bir bakım için hemşirelere yol göstermekte, bakım vereceği hasta çocuk ve ailenin bakım ihtiyaçlarını tanımasını sağlamakta ve bu sayede ailelerin kronik bir hastalık olan hidrosefali ile baş edebilmesini kolaylaştırmaktadır.^{13,29}

Literatürde hidrosefali gibi sürekli bakım ve izlem gerektiren hastalığa sahip çocukların ailelerinin birçok güçlük yaşadıkları belirtilmektedir.^{30,31,32,33,34,35} Çocuk, anne-babanın yaşamına anlam veren ailenin devamını sağlayan vazgeçilmez bir parçadır. Bu nedenle aileler için çocuklarının kronik hastalığı önemli bir stres kaynağı olmakta ve zaman içinde hastalıkla ilgili rutinler, hastaneye yatış, laboratuvar tetkikleri, sürekli ilaç kullanma v.b. gibi sorunlar ailelerin yaşam biçimi haline gelmektedir.^{30,33} Bu süreç içinde çocuğun bakımı karmaşıklıktıkça ailelerin anksiyete, stres, fiziksel ve duygusal problemleri yaşama oranı artmakta ve ailelerin yaşam şekilleri etkilenmekte, ekonomileri zorlanmaktadır. Çocuğun bakım ihtiyacının artması ile birlikte, günlük yaşama ait bazı işler aksamakta, geleceğe ait planlar etkilenmekte sonuçta ailenin çocuğun hastalığından

önceki yaşantısı tamamen değişebilmekte, hasta olan çocuk ile birlikte çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkilenebilmektedir.^{32,35,36} Araştırmalarda süregelen hastalıkların diğer aile üyelerinde stres yarattığı vurgulanmaktadır. Aileler hastalıkla ilişkili sık hastane başvuruları, çok yönlü tedavi ve bilinmeyen hastalık süreci gibi stresörlerle baş etmek zorunda kalmaktadırlar.^{11,32,37,38,39,40}

Gözlemlerimize ve literatüre göre hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilen çocuğa sahip olan aileler devamlı hastaneye yatış nedeniyle stres ve bıkkınlık yaşamakta, şant enfeksiyonu sırasında yapılan geçici eksternal drenaj nedeniyle çocuğun bakımında zorlanmakta, özellikle annelerin aile içindeki rolleri etkilenmekte çocukla birlikte hastanede bulunmak durumunda kalmakta ve aile bütçesi olumsuz etkilenmektedir.^{25,37,39} Aileler taburculuk sonrası dönemde şant komplikasyonları belirtilerini anlamakta zorlanmakta, var olan şant nedeniyle çocuğa bakım vermekte zorlanmakta ya da korkmakta, bazen hidrosefalinin bazen de hidrosefaliye eşlik eden hastalık veya meningomyelosele gibi anomaliler nedeniyle çocuklarında beslenme, yürüme, görme ve duyma problemleri yaşamaktadırlar. Çocuklarda okul hayatına ilişkin öğrenme güçlükleri gelişmekte ve özel eğitim ihtiyacı gerekebilmektedir.^{41,42,43,44} Şant varlığı ya da ilaçların doğru kullanılmaması gibi nedenlerle hidrosefalili çocuklar epileptik nöbetlere yatkın olmakta ve şant nedeniyle kronik baş ağrısı çekmektedir.^{17,45} Aileler hidrosefali gibi kronik bir hastalığın hem şanta bağlı sorunları ile baş etmek durumunda kalmakta hem de günlük yaşamlarını hidrosefalili çocukları ve onun ihtiyaçlarına göre yönlendirmek zorunda kalmaktadırlar. Hidrosefali gibi kronik hastalığı olan çocuğa sahip anne babalarda en sık görülen duygular, hastalığa karşı çaresizlik, anne babalık becerilerinde kendine güvenin azalması, eşinden ve diğer çocuklarından uzun süre ayrı kalma, çocuğun ölümü ile başa çıkamayacakları korkusudur.^{24,40,46}

Çocuğun süreğen ya da akut dönemde yaşadığı sorunlarla birlikte, ailesinin yaşadığı sorunlarında sağlık personeli tarafından bilinmesi tedavi sürecinde çok önemli bir noktadır. Konuyla ilgili yapılan araştırmalarda hastanede yatan çocukların aileleri ve çocuğun bakım hizmetini yürüten hemşireler arasındaki ilişkinin hasta çocuk üzerinde önemli rolü olduğu saptanmıştır.^{25,38}

Hidrosefali günümüzde tedavisi şant yerleştirilmesi olan bir kronik hastalıktır ve sıklıkla hidrosefalili çocuğun sağlığının tüm yönleri ile kapsamlı sonuçları olan bir durumdur. Bu çocukların aileleri sık sık onların gelecekleri ve sağlıkları konusunda endişelidir. Bu endişe çocukların gelecekte şant değişiminin olması gibi spesifik şeyler hakkında olabileceği gibi çocukların bir yetişkin olarak toplum içinde yaşayabilme başarıları hakkında da olabilir.⁴¹ Literatürde ailelerin tecrübeleri ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin birkaç çalışmaya rastlanmıştır.^{29,41} Bu hastalığın tedavisi kadar tedavi sonrası dönemde çocuğun izlemi, ailelerin yaşadıkları güçlükler ve eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesi önemlidir. Ülkemizde hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemeye yönelik bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmadan elde edilen bilgiler ile şantı olan hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin yaşadığı güçlükler ortaya çıkarılacaktır. Bu güçlüklerin belirlenmesi ile ailelerin gereksinimleri ve öncelikleri doğrultusunda kaliteli danışmanlık ve eğitim verileceği, hemşirelik bakımının devamlılığı ve bütüncül bakımın gerçekleşmesinin sağlanacağı, tekrarlı yatışların azalmasına yardımcı olunacağı ve komplikasyonların erken saptanabileceği, önlenebileceği ve bunların sonucunda hidrosefalisi olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin artacağı düşünülmektedir.

1.2.Araştırmanın Amacı

Bu araştırma şanti olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1.Hidrosefali Tanımı

Eski yunanca da su dolu beyin anlamına gelen hidrosefali BOS yapımı ve emilimi arasındaki dengenin bozulmasıyla oluşan, ventriküller de genişleme ve kafa içi basıncın artışı ile seyreden bir klinik tablodur.^{2,9}

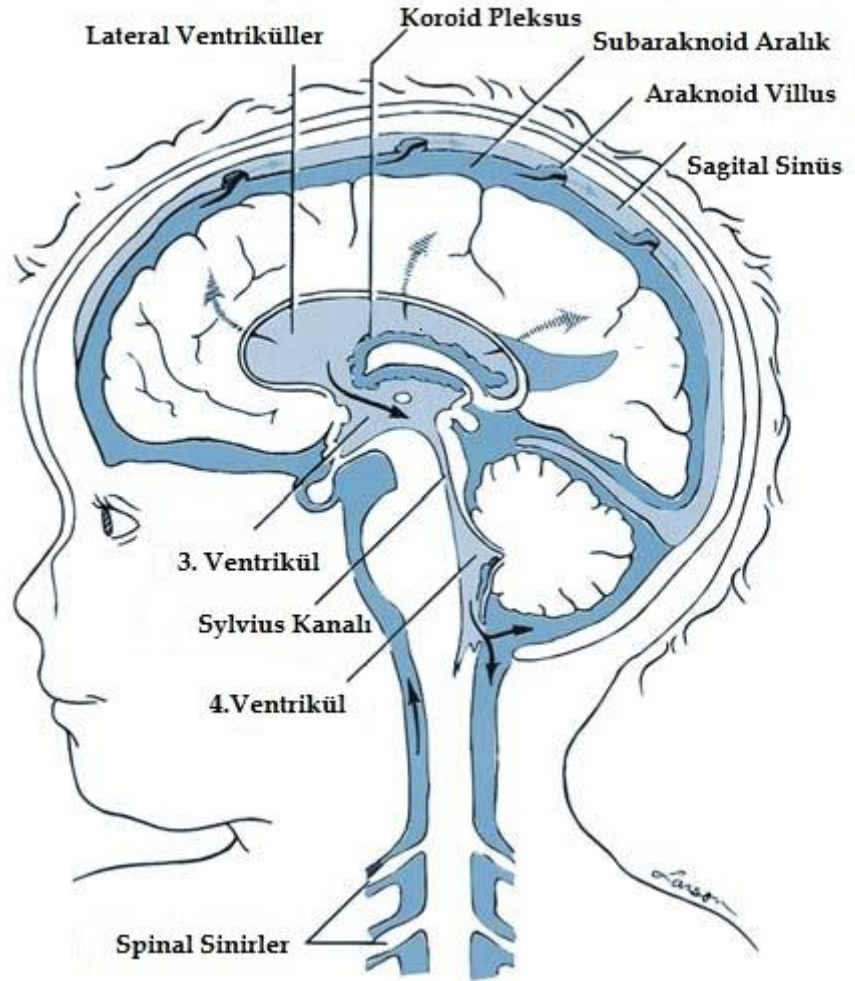
Bir başka deyişle; hidrosefali beyin omurilik sıvısı (BOS) üretimi ve emilmesi arasındaki dengenin bozulması sonucunda BOS hacminde artma, ventriküller sistemde genişleme ve sıklıkla kafa içi basıncında artma ile ortaya çıkar. Hidrosefali saatler ve günler içinde akut olarak başlayabileceği gibi aylar ve yıllar içinde kronik olarak gelişim gösterebilir. Hidrosefali tek başına izole bir durum olarak gelişebileceği gibi, birçok diğer nörolojik hastalığın bir parçası olarak da oluşabilir.^{1,6,10,16}

2.2.Serebrospinal Sıvı Sistemi

Beyin ve omuriliği içeren tüm beyin boşluğu, yaklaşık 1600-1700 mm lik bir hacme sahiptir. Bu hacmin yaklaşık 150 mm si serebrospinal sıvı ile doludur; geri kalan bölümünü ise beyin ve omurilik oluşturur. Bu sıvı, beyin ventriküllerinde, beynin dış tarafındaki sisternalarda ve hem beyin hem de omuriliğin çevresinde ki subaraknoid boşluklarda bulunur. Bütün bu bölümler birbirleri ile bağlantılıdır ve BOS basıncı sabit bir şekilde tutulur.^{14,15,17}

2.2.1.Serebrospinal Sıvının Oluşumu ve Akımı ve Emilimi

Serebrospinal sıvı günde yaklaşık 500 ml oluşur ve bu miktar, tüm serebrospinal sistem içindeki toplam sıvı hacminin 3-4 katıdır.³ Serebrospinal sıvı koroid pleksuslardan salgılanarak iki yan ventrikülden Monro delikleri aracılığıyla önce üçüncü ventriküle geçer. Daha sonra bu sıvıya üçüncü ventrikülden de bir miktar sıvı eklenerek Sylvius yarığı



Şekil 1: BOS dolanım yolları (www.HydroAssoc.org)

yoluyla bir miktar sıvının var olduğu dördüncü ventriküle akar. Sonuçta dördüncü ventrikülden çıkan sıvı, iki yan Luschka ve orta çizgide ki Magendie denilen üç küçük açıklıkla, medullanın arkasında ve beyinciğin altında uzanan bir sıvı boşluğu olan sisterna mangaya girer. Sisterna manga bütün beyni ve omuriliği çevreleyen subaraknoid aralıkla devam

eder. Hemen tüm serebrospinal sıvı daha sonra beyni çevreleyen subaraknoid aralık boyunca sisterna mangedan yukarı doğru akar. Sıvı, buradan da beynin sagital ve diğer venöz sinüsleri içine uzanan çeşitli araknoid villuslar içine akar. Böylece fazla sıvı bu villusların porları içinden venöz kana boşalır.^{14,10,16,17,23}

Kafa içi basıncın sabit kalabilmesi için BOS'un yapıldığı hızda geri emilerek subaraknoid aralıktan dolaşıma dönmesi zorunludur. Geri emilim, subaraknoid boşluk ile dural sinüsler arasında ki bağlantıyı sağlayan araknoid granülasyonlar ve villuslar aracılığı ile gerçekleşir. BOS basıncı yaklaşık olarak 8 mmHg' dır. Bu basınç venöz sistemde ki basınçtan(5 mmHg) daha yüksektir ve BOS bu basınçla doğru orantılı olarak serbestçe araknoid villuslardan geri emilir. Venöz basıncın daha yüksek olduğu durumlarda BOS geri emilemez.²

2.2.2. Patolojik Koşullarda Serebrospinal Sıvı Basıncı

Büyük bir beyin tümörü, sıklıkla serebrospinal sıvının geri emilimini azaltarak serebrospinal sıvı basıncını yükseltir. Bunun sonucu olarak serebrospinal sıvı basıncı, 500 mm su (37 mm Hg) basıncı kadar ya da normalin dört katı kadar yükselebilir. Serebrospinal sıvı basıncı, kafatası içinde kanama ya da enfeksiyon oluştuğunda da yükselir. Bazı bebekler çok yüksek bir serebrospinal sıvı basıncı ile doğarlar. Bunun nedeni sıklıkla, ya araknoid villus sayısının azlığı ya da emilim özelliklerinin anormal olması sonucu araknoid villuslardaki sıvının geri emilimine karşı direncin aşırı yüklenmesidir. Bu durum hidrosefali olarak adlandırılmaktadır.^{14,23}

2.3.Hidrocefali Tedavisi ve Tarihçesi

Hidrocefali deyimini yunanca su (hydro) ve kafa (cephalus) kelimelerinde türetilmiştir. Hidrocefali tanımı ve tedavisi ile ilgili bilgiler Hipokrat ve Galen dönemine kadar gitmektedir. Hidrocefalinin ilkel tedavileri, BOS'un cerrahi olarak boşaltılması, ventrikülleri boşaltmak için ponksiyon, ventriküllere iod veya potasyum hidroksit enjeksiyonu, başın değişik şekillerde sarılması, lomber ponksiyon, diüretik ilaçların kullanılması şeklindedir.^{2,5,16}

Hidrocefalinin tedavisi ile ilgili kafa karmaşası 18. Yüzyıla kadar süregelmiş ve tedavide bir ilerleme sağlanamamıştır. İlk cerrahi girişimler 1800 yıllarda başlamış, subdural ve subgaleal şantlar denenmiştir. 19. yüzyılın başlarında diğer cerrahi tedavi yöntemleri gündeme gelmiştir. Bunlar arasında koroid pleksusların çıkarılması,³. Ventrikulostomi denemeleri ve vasküler yapılara şant çabaları sayılabilir. Ancak bu hastalarda çok yüksek mortalite ya da ağır sekeller ortaya çıkmıştır.^{6,15,19}

Modern şant uygulaması 1950'li yıllarda başlamaktadır. İlk ventrikülo-atrilyal şant Holter tarafından yapılmıştır. Daha sonra 1970'li yıllarda daha az komplikasyon nenen olan ventrikülo-peritonial şantlar kullanılmaya başlanmış ve hala da günümüzde yaygın bir şekilde kullanılmaya devam etmektedir. Şanta alternatif bir diğer tedavi yöntemi ise 1970'li yıllardan sonra kullanılmaya başlayan endoskopik 3. ventrikulostomidir.^{5,6,15}

2.4. Hidrosefali Sınıflandırması

Hidrosefali birçok farklı kategorilerde sınıflandırılmaktadır. En yaygın sınıflandırılması komünike (bağlantılı) non-komünike (bağlantısız) şeklindedir. Bağlantılı hidrosefalide, sıvı ventrikül sisteminden subaraknoid aralığa serbestçe akar, oysa bağlantısız hidrosefalide bir ya da daha çok ventrikülde akım engellenir. ^{2,6,14,16}

2.4.1. Kominikan Hidrosefali (Bağlantılı) :

Bağlantılı tip hidrosefali, genellikle beynin bazal bölümleri etrafındaki subaraknoid aralıklardaki sıvı akımının engellenmesi ya da çoğunlukla sıvının venöz sinüsler içine absorbe edildiği araknoid villusların blokajı ile ortaya çıkar. Böylece sıvı, beynin hem dışında hem de daha az derecede ventrikül içinde toplanır. Bu durum eğer bebeklerde olursa, kafatası henüz esnek ve genişleyebilir olduğundan kafanın ani büyümesine neden olur. ^{2,10,14,15,25,47}

2.4.2. Non-komünikan Hidrosefali (Obstüktif - Bağlantısız) :

Genellikle bağlantısız hidrosefali nedeni çoğu bebeklerde doğum öncesi dönemde atrezi veya herhangi bir yaşta ise beyin tümörüne bağlı olarak sylvius yarığının tıkanmasıdır. Sıvı, iki yan ve üçüncü ventriküldeki koroid pleksuslar tarafından oluşturulduğu için bu üç ventrikülünde hacimleri çok artar. Bu durum beyni, ince bir kabuk şeklinde kafatasına doğru sıkıştırarak yassılaştırır. Artan bu basınç, yeni doğanda kafatası henüz kaynaşmadığı için kafanın şişip genişlemesine yol açar. ^{6,16,23,47}

Literatürde konjenital ve edinsel (akkiz) hidrosefali, internal ve eksternal hidrosefali, normal basınçlı hidrosefali ve kompanse hidrosefali gibi diğer başka hidrosefali sınıflandırmaları da mevcuttur.^{2,6,14,16} Konjenital hidrosefali doğum öncesi ortaya çıkar. Akvadukt stenozu, Dandy-Walker sendromu, X geçişli hidrosefali bu gruptandır.^{6,14,15} Edinsel hidrosefali, BOS dolanım yollarını tıkayan, BOS'un aşırı yapımına neden olan veya emilmesini engelleyen ve sonradan oluşan durumlardır. Konjenital olmayan yer kaplayıcı oluşumlar veya intraventriküler kanama ve subaraknoid kanamalar sonrası tıkanıklar sonucu edinsel hidrosefali oluşabilir.^{2,14,23} Internal hidrosefali ventriküler genişleme ve eşlik eden patofizyoloji ifade eder. Hidrosefali deyimi genelde internal hidrosefaliyi ifade eder.^{6,15,16} Eksternal hidrosefali subaraknoid ve subdural mesafede BOS birikimini ifade eder. Subdural mesafede kanla karışık BOS birikimi genellikle travma sonucu ortaya çıkar.^{2,10} Normal basınçlı hidrosefalide beyin dokusuna bası yapan bir ventriküler genişleme mevcut olup genellikle basınç normaldir. Başlıca yaşlılıkta ortaya çıkmakla beraber çocukluk çağında da görülebilmektedir.^{23,47} Kompense hidrosefali ise tedavi edilmediği halde klinik ve radyolojik olarak ilerleme göstermeyen ve stabil bir ventriküler dilatasyondur.⁶

2.5.Hidrosefaliye Neden Olan Hastalıklar

Hidrosefali hem bir hastalık hem de bir bulgu olduğu için birçok hastalık nedeniyle oluşabilmektedir. Bu hastalıkların başlıcaları meningomyelose (MMC), Arnold Chiari Malformasyonu (ACM) ve Dandy Walker Malformasyonudur (DWM).

2.5.1. Sipina Bifida ve Meningomyelose

Sipina bifida spinal kanal ve merkezi sinir sistemi ile ilgili karmaşık nörofizyolojik ve fiziksel bir gelişimsel anomalidir. Çok çeşitli

sipina bifida oluşumları bulunmaktadır ve en bilineni ise meningomyeloseldir. Bu hastalıkta omurilik dış ortama açıktır ve çevresinde epitelyum tabakası ve daha dışta sağlam deri tabakası bulunmaktadır. Epitelyum tabakasının altında ki subaraknoid aralık beyin omurilik sıvısı ile dolu ve dışarı doğru keseleşmiştir.^{6,14,16,43,48}

Meningomyoelisel daha çok lomber, lumbosakral ve sakral bölgelerde olmakta, toraka lomber bölgede içi meninkslerle dolu bir kese şeklinde görülmemektedir. Bu gelişim kusurunda posterior vertebral yapılar yoktur, meninksler bu defektten dışarı doğru konumlanır ve altında nöral yapılar bulunur. Sık görülen bulgular alt ekstremitelerde kuvvetsizlik ve atrofi, yürüme bozukluğu, idrar inkontinansı ve ayak deformiteleridir. Myelomeningoselli hastalarda hidrosefali ve Chiari 2 malformasyonu görülme sıklığı yüksektir. Meningomyeloselli bebeklerin yaklaşık %80-90'ının da hidrosefali gelişmektedir ve tüm olguların yaklaşık %90-95 inde ventriküloperitoneal şant yerleştirilmektedir.^{14,15,43,49,50}

2.5.2. Arnold Chiari Malformasyonu

Chiari, 1891 ve 1893 yılları arasında sipina bifida ve hidrosefalinin birlikteliği ile görülen posterior fossa yapılarına ait 4 tip anomali bildirmiştir. Birinci tipte serebellar tonsillerin spinal kanal içine sarkması, ikinci tipte tonsillerle birlikte hipoplastik vermisin ve uzamış 4. Ventrikülün spinal kanal içine girmesi, üçüncü tipte serebellumun tamamının spinal kanal içine yerleşmesi olarak tanımlanmıştır. Dördüncü tipte ise serebellumun hipoplazisi mevcuttur. Meningomyoelisel bebeklerin %90'ında malformasyonun 2. tipi görülmektedir. Olguların en az %90'ında hidrosefali gelişmektedir.^{15,16, 48,49}

Arnold Chiari malformasyonu olan bebeklerde beyin sapına baskı nedeniyle yutma güçlüğü, stridor, apne, aspirasyon, solunum güçlükleri ve kol zayıflığı gibi kraniyal sinir disfonksiyonları görülebilmektedir.⁵⁵

2.5.3.Dandy –Walker Malformasyonu

Dandy – Walker malformasyonu olarak bilinen klinik sendrom 4.Ventrikülün kistik dilatasyonu, serbellar vermis agenezisi veya hipoplazisi ve hidrosefali ile karakterizedir. Görülme sıklığı 1/ 30.000 canlı doğumdur. Hastaların yaklaşık %20 si asemptomatiktir ve tedavi gerektirmez. Hidrosefalisi olan vakalarda hastanın klinik bulgularına göre şant uygulaması yapılmaktadır. ^{2,23,51}

2.6.Hidrosefali İnsidansı

Hidrosefali 3-4/1000' e ulaşan insidansı ile bir çok hastada yaşam boyu süren bir sorun olması, tedavide karşılaşılan güçlükler ve yüksek komplikasyon oranları ile önemli bir klinik sorun oluşturmaktadır.⁴ Tek ve izole bir tablo olarak konjenital hidrosefalinin görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 1-1.5 olarak kabul edilmektedir. Bununla birlikte hidrosefali diğer konjenital nörolojik hastalıklara sıklıkla eşlik eder ve edinilmiş birçok intrakraniyal patolojiye bağlı olarak da gelişebilir. Literatürde farklı ülkelerde hidrosefali insidansının 0,1-4/ 1000 arasında olduğu belirtilmektedir. ^{3,4,6,7,8,9,10,11,12,13} Ancak genel insidansın tüm bu gruplar göz önüne alındığında her 1000 canlı doğumda 3-4 oranına olduğu kabul edilmektedir. ^{2,4,6,14}

2.7.Klinik Bulgular

Hidrocefali hastalarında irritabilite, bulantı-kusma, başağrısı, letarji ve nöbet en sık görülen semptomlardır; baş çevresinde genişleme, kabarık fontanel, gelişme geriliği, yukarı bakış kısıtlılığı, papil ödemi ve 6. sinir paralizisi ise en sık görülen bulgulardır. ^{2,6,14,15,16,23}

Genişleyebilen bir kraniyuma sahip olan bir infant ile sabit bir kranyum hacmine sahip olan büyük bir çocuk ya da erişkinde klinik bulgular farklıdır. İnfantlarda ventrikülomegali kafa içi basınç artma bulguları vermeden uzun süre devam edebilir.

Hidrosefalinin akut ya da kronik gelişimi de farklı bulgulara neden olur. Yeni doğan ve infantlar kafa çevresi büyümesi ile başvurabilirler. Muayenede fontanelin gergin ya da kabarık olduğu dikkat çeker. Suturlarda ayrılma, kafa venlerinde dolgunluk, suprapineal resesde (Beyinde 3. Ventrikül arkasında pineal bez ve 3. Ventrikülün komşu olduğu alan) basınç artışına bağlı gelişen Parinaud fenomeni (yukarı bakış kısıtlılığı, batan güneş manzarası, nistagmus(gözde titremeler) ve uzak-yakın görmede uyum sorunları), baş kontrolünde gecikme, emmede azalma, kusmalar, uykuda artma, letarji diğer belirti bulgulardır. Ek olarak frontal akson liflerinin ya da optik radyasyonun gelişmesine bağlı olarak gelişen görme bozuklukları ve gözle takip bozuklukları da görülebilir. ^{2,6,14,23,15,16,40,52}

Çizelge 1.Hidrocefalinin klinik bulgu ve belirtileri⁶

Prematüre	Yenidoğan-bebek	Çocuk	Erişkin
Apne	Makrosefali	Baş ağrısı	Baş ağrısı
Bradikardi	Hızlı baş büyümesi	Bulantı-Kusma	Bulantı- Kusma
Hipotoni	Gergin fontanel	Huzursuzluk	Uyuklama
Nöbetler	Kusma	Uyuklama	Papil ödemi
Hızlı baş büyümesi	Uyuklama	Gelişim gecikmesi	Çift görme
Gergin fontanel	Saçlı deri venlerinde	Okulda başarısızlık	Parinaud belirtisi
Ayrık kraniyal suturler	genişleme	Kişilik bozukluğu	Yürüme bozukluğu
Kusma	Zayıf baş kontrolü	Papil ödemi	İdrar kaçırma
Gözlerde	Parinaud belirtisi	Parinaud belirtisi	Demans
Batan güneş manzarası	Gözlerde batan güneş manzarası		
	İştahta azalma		

2.8.Tanı Yöntemleri

Radyolojik tanıda ultrasonografi, Bilgisayarlı Tomografi (BT) ve Manyetik Rezonans (MR) sıklıkla kullanılır. Ultrasonografi özellikle prenatal dönemde ve prematür infantlarda tercih edilir. Sıklıkla ve yatak başında uygulanabilmesi en büyük avantajdır, görüntü kalitesi ise en büyük dezavantajdır.^{2,6,10}

Bilgisayarlı Tomografi (BT) hidrocefalinin tanısında ve takibinde tercih edilen yöntemdir. Şant sonrası şantın yerinin değerlendirilmesi, fonksiyon bozukluğu veya aşırı drenaj durumlarının değerlendirilmesinde ve şanta bağlı gelişebilecek komplikasyonların (obstrüksiyon, infeksiyon veya aşırı drenaj) tespitinde önemlidir.^{6,10}

Manyetik Rezonans (MR) alıřmaları hidrosefaliye eřlik eden patolojiyi ve anatomik detayları yüksek bir grnt kalitesi ile ve deęiřik planlarda gsterebilmeyi ve BOS akımını dinamik olarak grntleyebilmeyi saęlar. ^{10,23}

2.9.Tedavi

Hidrosefalinin tedavisi esas olarak cerrahidir. Tedavide ama normal dzeyde olmayan kafa ii basıncını gvenli dzeye dřrmek, hastanın zellikle ocukların motor duygusal ve entllektel dzeyini arttırmak iin beyin dokusunun normal haline dnmesini saęlamak, BOS dolanımının devamlılıęının saęlamak ve hidrosefali komplikasyonlarını en az dzeye indirmektir. ^{2,6,14,15,16,23}

Hidrosefalinin tedavisinde genellikle ilalar yer almamaktadır. Ameliyata kadar hastayı rahatlatabilmek iin diretikler verilebilmektedir. Aralıklı olarak yapılan lomber veya ventrikl ponksiyonları bebeklerde toksik maddeleri uzaklařtırma dıřında hidrosefaliyi tedavi edecek bir etki yapmamaktadır. ^{2,6,14}

Hidrosefali tedavisinde bařarı geen yzyıl ortalarında Nulsen ve Spitz' in bir valv sistemi kullanarak ventriklo-atrival řant uygulamaları ile bařlamıř ancak bu řantlarda ortaya ıkan ciddi komplikasyonlar nedeniyle 1970-1990 yılları arasında ventriklo-peritoneal řantlara dnř yapılmıřtır. 1990'larda ise endoskopik 3. ventrikulostomi gibi giriřimler n plana ıkmaya bařlamıřtır. ^{2,6,14}

Hidrocefali olgularının hepsinde şant uygulanamayabilir. Özellikle hidranansefali ve kompanse hidrocefali gibi durumlarda şant uygulamaya gerek yoktur. Ayrıca 36 haftadan erken doğan ve doğum ağırlığı 1500 gr altında olan bebeklerde enfeksiyon riski çok yüksektir. Hidrocefalili meningomyelosele olgularında da açık nöral defekt nedeni ile cilt incedir ve enfeksiyona yatkın olabilmektedir. Bu nedenle şant uygulanacak alan cildi sağlam ve enfeksiyonlardan uzak olmalıdır. Yeni doğanın intra ventriküler hemorajisinde (IVH) ise yüksek protein ve yoğun eritrosit nedeniyle şant tıkanabilmekte ve şant fonksiyon bozukluğu görülebilmektedir. ^{11,23,28}

2.9.1.Şant Cerrahisi

Şant uygulamaları hidrocefali tedavisinde etkin bir yöntem olmakla beraber sonuç olarak kalıcı bir hastalığın geçici tedavisidir. Günümüzde hidrocefali tedavisinde birçok şant sistemi kullanılmaktaysa da, bunların birbirlerine üstünlükleri gösterilememiştir. Çoğu şant sistemi silikondan üretilir ve tümü de üç ortak komponente sahiptirler: ventriküle yerleştirilen proksimal uç, şant valvi ve peritona (ya da atrium, plevra...) yerleştirilen distal uç. Şant valvi en basit tanımıyla BOS akımının tek yönlü olarak ve yalnızca belirli basınç aralıklarında gerçekleşmesini sağlayan mekanik bir düzenektir. BOS' un şant sistemine giriş ve çıkış noktaları arasındaki basınç farkına göre çalışır. Çeşitli şant tipleri vardır: diferansiyel basınç valvleri, flow-regulating valvler, ball and spring valvler ve eksternal olarak basıncı ayarlanabilir valvler gibi. ^{13,17,26,47,53}

2.9.2.Endoskopik 3. Ventrikulostomi (E3V)

Hidrocefali tedavisinde kullanılan etkili cerrahi yöntemlerden birisidir. Esas olarak obstrüktif tip triventriküler hidrocefali tedavisinde

kullanılırsa da kullanım endikasyonları giderek genişlemektedir. Şanta bağlı komplikasyonların görülmemesi gibi avantajları bulunmaktadır.

Endoskopik 3. Ventrikulostomi (E3V) normal fizyolojiye daha yakın olduğu, şanta bağımlılığı ortadan kaldırdığı, uzun takiplerde sonuçlarının şanta yakın olduğu, yabancı cisim içermemesi nedeniyle daha düşük enfeksiyon riski ve tekrarlanabilirliği gibi nedenlerle günümüzde şanta tercih edilmeye başlanmıştır. ^{2,6,10,16}

2.10.Şant Komplikasyonları

Şant komplikasyonları genel olarak 3 başlık altında toplanmaktadır. Bunlar:

1. Şant cihazının mekanik yetmezliği
2. Fonksiyonel yetmezlik
3. Şant enfeksiyonudur

En sık görülen komplikasyon şant tıkanıklığı ve şant enfeksiyonudur. Şant takılan hastaların yaklaşık 1/3 ü ilk yıl içinde yeniden düzeltme ameliyatı gerektirmektedir. Sonra ki her yıl da bu orana %4-5 eklenmektedir. Bu oran 5 yıllık sürede yaklaşık % 50 olarak belirtilmektedir.⁶ İş göremeyen şant için yapılan her bir girişim sonraki dönemde komplikasyonsuz dönemi kısaltmaktadır. İntra ventriküler kanaması olan prematür bebeklerde, tıkaçıcı ya da konjenital hidrosefalisi olan hastalarda komplikasyonsuz dönem diğer hastalara göre daha kısa olmaktadır. Hastalarda çok farklı şant tipleri kullanılsa da şantların birbirine üstünlükleri gösterilememiştir ve genel olarak zaman içindeki iş görememe olasılıklarının oldukça yüksek olduğu belirlenmiştir. ^{2,14,15,16,18,23}

Çizelge 2. Şant Komplikasyonları⁶

1. Ventrikuloperitoneal Şant Şomplikasyonları <ul style="list-style-type: none">• Şant tıkanması<ol style="list-style-type: none">a) Proksimal tıkanmab) Pompa tıkanmasıc) Distal tıkanma• Enfeksiyon• Diğer Nedenler<ol style="list-style-type: none">a) Nöbetb) Ekstraserebral sıvı koleksiyonuc) Trape ventrikül sendromud) Slit ventrikül sendromue) Asitf) Barsak perforasyonug) Spontan pnömosefalih) Yara komplikasyonu
2- Ventrikuloplevral Şant Komplikasyonu <ul style="list-style-type: none">• Ampiyem• Pnömotoraks• Plevral effüzyon, dispne, plörezi• Diyafragma irritasyonu
3- Ventriküloatriyal Şant Komplikasyonu <ul style="list-style-type: none">• Enfeksiyon• Vena cava sendromu• Şant nefriti• Pulmoner tromboemboli• Pulmoner infarkt• Atrial trombüs
4- Lumboperitoneal Şant Komplikasyonları <ul style="list-style-type: none">• Subdural hematom• Subdural higroma• Peritoneal sıvı koleksiyonu• Enfeksiyon• Kateter göçü• Tip 1 chiari malfarmasyonu• Syringomyeli

Aşağıda en sık görülen şant tipi ve komplikasyonları yer almaktadır.

2.10.1. Ventrikuperitoneal Şant Komplikasyonları

A. **Şant Tıkanması:** Bir ventrikuloperitoneal şant proksimal, distal ve pompa seviyelerinden tıkanabilir. ^{2,6,14}

- a) Proksimal tıkanma: Şant ameliyatlarında ventriküler uç kısmı tıkanmaları en sık rastlanan tıkanma şeklidir ve tüm tıkanıkların 2/3 ünü oluşturur.
- b) Pompa tıkanması: Şant pompasının tıkanması ender görülen bir durumdur ve erken dönemde distal kateterden gelen kan ve doku artıkları ile tıkanabilirler.
- c) Distal kateter tıkanması: Genellikle distal kateter tıkanmaları ventrikuloplevral ya da ventrikuloarteriyal kateterlerden daha az görülür. Distal kateter tıkanmaları kateter yer hatası, periton enfeksiyonu ve diğer nedenlerden dolayı görülebilir.

Şantlar hiç de az olmayan sıklıkta komplikasyonlara neden olan yabancı cisimlerdir. En sık görülen komplikasyonlar şant fonksiyon bozukluğu ve enfeksiyonudur. İlk yıl hastaların %30-40'ında şant fonksiyon bozukluğuna rastlanır. Şant fonksiyon bozukluklarında en sık karşılaşılan nedenler şant bağlantılarının ayrılması, şantın yer değiştirmesi ve tıkanmalardır. Proksimal ya da distal tüp tıkanabileceği gibi valvde de tıkanma olabilir. ^{2,6,14}

B. Enfeksiyon:

Şant enfeksiyonlarının büyük kısmı ilk aylarda görülür, enfeksiyonların ortaya çıkışı genellikle ilk 6 ay içerisinde. Şant enfeksiyonu sıklığı %5-10 arasında değişmektedir. Yaş ve etyoloji enfeksiyon sıklığında etkili olmaktadır. Prematürlerde enfeksiyon riski yüksektir. Şant gerektiren durumlar yani etyolojide enfeksiyon riski açısından farklılık göstermektedir. En yüksek risk meningomyelose ve

kanama sonrasında ortaya çıkan hidrosefalilerdedir ve bu hastalarda enfeksiyon oranı %20 nin üzerinde görülmektedir. Ameliyat sonrasında yara problemi, cilt enfeksiyonu veya bütünlüğünün bozulması, ameliyatın uzun sürmesi, cerrahın deneyimsizliği de riski arttıran nedenler arasında olmaktadır. Şant sisteminin çıkartılıp hastaya yeni bir ventriküler kateter yerleştirilerek eksternal drenaja alınması ve antibiyotik tedavisi ile enfeksiyon temizlendikten sonra yeniden şantlanması en etkin tedavi yaklaşımıdır.^{2,6,14,17,24}

C. Diğer komplikasyonlar:

- a) **Nöbet:** Şant operasyonu sonrası nöbet gelişimi sıklığı %5-48 arasında değişebilmektedir. Seçilen burr-hole yerinin önemli bir etken olduğu düşünülmektedir. Frontal girişimler, oksipital girişimlere kıyasla daha çok nöbete neden olmaktadır.^{2,45,54}
- b) **Slit Ventrikül ve Aşırı Drenaj Sendromu:** Fonksiyonel şantın şürekli aşırı drenajı sonucu ventriküllerin kapanması şeklinde beliren bir sendromdur. Kronik, 10-90 dakika süren şiddetli baş ağrısı, bazen bulantı, kusma ve letarji oluşabilir. Sıklığı %1-37 arasında değişmektedir. Hastalarda kliniğin ortaya çıkma zamanı genellikle ilk şant takılmasından sonra 3-5 yıldır. 4-6 yaştan sonra daha sık görülmektedir.^{5,6,17}
- c) **Yara Komplikasyonları:** Çocuklarda cilt altı yağ dokusu ince olduğu için şant kateterleri veya pompası cilt erozyonuna neden olabilir. Özellikle oksipital burr- hole kısmı üzerine ve supine pozisyonunda yatan hastalarda gelişmektedir. Şant kateteri veya pompası ciltte erozyona neden olduğunda, tüm

sistem çıkarılıp farklı bir yerden takılmadığı sürece enfeksiyon gelişebilmektedir.^{2,6,13,14,24}

2.10.2.Ventrikuloplevral Şant Komplikasyonları :

Distal kateterin plevra içerisine ilerletilmesi sırasında pnömotoraks gelişebilir. Çok ender olmak üzere bazı hastalarda şant ucu diyafragmayı uyarabilir ve hastalarda omuz ağrısı gelişebilir. Asemptomatik plevral effüzyon sıktır. Ancak bazen dispne veya plöretik semptomlara neden olacak kadar aşırı sıvı birikimlerinde olabilir. Distal ucun yeniden konumlandırılması gerekebilmektedir.^{2,6,14}

2.10.3.Lumboperitoneal Şant Komplikasyonları:

Genellikle ventrikuloperitoneal şant komplikasyonlarına benzerdir.subdural hematom, subdural higroma, peritoneal sıvı koleksiyonu bunlardan bazılarıdır. Büyümekte olan çocuklarda skolyoz görülebilir.^{2,6,14}

2.11. Şanlı Çocuğun Ameliyat Öncesi, Sonrası ve Taburculukta Hemşirelik Bakımı

Hidrosefali intrakraniyal basıncın artmasına yol açması nedeniyle hastaların hayatını tehdit edebilen bir durumdur. Bu nedenle ameliyat öncesi ve sonrası hasta takipleri ve hidrosefalili çocuğun evde bakımı çok önemlidir.

2.11.1 Hidrosefalili Çocukta Ameliyat Öncesi Bakım

Birçok cerrahi işlemde olduğu gibi hidrosefalide bir cerrahi işlemdir. Tüm cerrahi işlemlerden önce hastalara uygulanan ameliyat öncesi izlem basamakları hidrosefalili hastalar içinde geçerlidir. Ancak hidrosefaliye özgü olan ve hemşirenin takip etmesi gereken durumlar aşağıda sıralanmıştır.

Nörolojik bulguların takibi; büyük çocuklarda komşu yapılara bası nedeniyle hidrosefali bulguları açık olarak görülebilirken bebeklerde kraniyal suturlar kapanmadan önce görülen baş çevresi büyümesi hidrosefalinin en belirgin bulgusu olmaktadır.^{25,55} Preoperatif dönemde hidrosefali olduğu düşünülen bebeklerin kafa içi basınç artışı bulguları ve ventriküler genişleme bulguları açısından dikkatle izlenmesi gerekmektedir. Bu bebeklere günlük baş çevresi ölçümleri yapılmalı ve her ölçüm aynı yerden yapılmalıdır. Fontanel ve suturların, suturlarda genişleme, gerginlik, kabarıklık ve genişlik yönünden palpe edilmesi gerekmektedir. Ancak ağlama ve gerilme sırasında bebeklerde fontaneler kabarık görülebilir bu nedenle böyle bir durumda bebeğin ölçüm sırasındaki hareketlerinin not edilmesi gerekmektedir. Bazı bebeklerde beslenme ve vital bulgularda değişiklik olmadan da iritabilite, letarji ya da nöbet görülebilmektedir. Böyle bir durumda patolojinin ilerleyebileceği unutulmamalıdır.^{55,56,57}

Beslenme ve hareket izlemi; hidrosefalili bebeklere genel hemşirelik bakımı özel problemleri doğurabilmektedir. Ameliyat öncesi sık sık tanı koyucu prosedürler uygulandığı için hastanın bu prosedürlerin zamanıyla uyumlu şekilde beslenmesi gerekmektedir. MR gibi uzun radyolojik tetkiklerden önce ve sonra bebeklerin aç kalmaması için esnek bir beslenme programının uygulanması gerekmektedir. Çünkü bu çocuklarda kafa içi basınçları yüksek olduğu için tetkik sırasında taşıma ve

pozisyon verme gibi nedenlerle ya da çocuğa dokunduktan önce ve sonra yapılan beslenme kusmayı aktive edebilmektedir. Bu bebeklerde az ve sık beslenme büyük miktarlarda beslenmeden daha iyi tolere edilebilmektedir. Beslenme sıklıkla hidrosefaliye bağlı olarak gelişen yutma güçlüğü nedeniyle zordur ve hemşirelerin bu bebekler için ekstra zaman ayırmaları gerekebilmektedir.^{55,56,58} Ventriküler genişlemesi olan bu bebeklerde baş kontrolü zor olduğu için beslenme ve hareket sırasında başı ve boynu desteklenmelidir. Hidrosefalili bebekler kafa içi basınç artışına neden olan konstipasyon yönünden izlenmeli ve beslenmesi buna göre düzenlenmelidir.⁴

Tanı koyucu testlere hazırlama; hemşireler bebekleri tanı koyucu testlere hazırlamak ve ventriküler drenaj gibi prosedürlere eşlik etmekle sorumludurlar. Bu prosedürler sırasında çocuk kafa içi basınç bulguları ve yaralanma riski açısından izlenmeli, eğer cerrahi yapılması düşünülüyorsa intravenöz kateterlerin kafa venlerinden açılmaması gerekmektedir.^{55,56}

Ailelerin hazırlığı; hastanede yatış süresince ailelerin endişeleri çocuğa uygulanacak tanı koyucu testler ve operasyonlar ve çocuğun hastaneye yatış nedeni (şant değişimi, enfeksiyon...) ile ilgilidir. Eğer hidrosefali çeşitli neoplazmalar tarafından gerçekleşmişse aileler hayatı tehdit eden bu durum nedeniyle, erken bebeklik döneminde gerçekleşmiş ise takip eden cerrahi müdahale ve kronik hastalık nedeniyle endişeli olabilirler. Bundan dolayı aileye açık ve anlaşılır bir dille çocuğun durumu ve yapılacak cerrahi işlem açıklanmalıdır. Aileler şant yerleştirilmesi beyini içeren bir girişim olduğu için en çok oluşabilecek zeka geriliği ve beyin hasarından endişelidirler. Hemşirelerin aileleri dinleyerek onların endişelerini azaltmaları gerekmektedir.^{13,34,55,56,58}

2.11.2 Hidrosefalili Çocukta Ameliyat Sonrası İzlem

Hidrosefalili çocuklar sıklıkla şant yerleştirilmesi ve şant revizyonu nedeniyle ameliyat olmaktadır. Bu hastalarda genel ameliyat sonrası izlemin yanında bazı özel durumların (şant komplikasyonları gibi) takibi önemlidir. Hidrosefalili çocuğun bakımında özellikle şantın takibi, çocuğun bakımı, pozisyon verme, hareket, drenaj takibi gibi ameliyat sonrası izlem gerektiren bazı durumlar bulunmaktadır. Aşağıda hidrosefalili çocuğun bakımında yer alması gereken konular sıralanmıştır.

Ameliyat sonrası vital bulgu takibi ve nörolojik muayene: ameliyattan sonra bebeğin bulguları normale dönene kadar ameliyat sonrası devrede 15 dakikada bir yaşam bulguları ve nörolojik durumu takip edilir. Çocuğun nörolojik değerlendirmesinde sözel cevap, motor yanıt ve göz açmanın değerlendirildiği infant ve çocuklar için glasgow koma skalası kullanılmaktadır. Hastalardaki kafa içi basınç artışı bulguları sık aralıklarla takip edilmeli, solunum sayısı, solunum sesleri ve akciğerlerin değerlendirilmesi gerekmektedir. Göğüs hareketleri, solunum hızı ve şekli gözlenir. Bilinç seviyesinde ki gizli değişiklikler solunumdaki değişiklikleri başlatabilmektedir^{55,56,58} Çocukların genellikle ilk 24-48 saat oral alımı kısıtlanır, aldığı çıkardığı takibi yapılır bu nedenle IV hidrasyonun dikkatle yapılması gerekmektedir.^{37,55,56,59}

Çizelge-3: Modifiye Glasgow Koma Skalası

(<http://lokman.cu.edu.tr/acil/cocukacil/egitim/Hekimegitim/glasgow.htm>)

PUAN	Glasgow Koma Skalası	Pediyatrik Modifikasyon
	Gözler (≥ 1 Yaş)	Gözler (0-1 Yaş)
4	Kendiliğinden açılıyor	Kendiliğinden açılıyor
3	Sözlü komutla açılıyor	Konuşmayla veya seslenmeyle veya bağırma ile açılıyor
2	Ağrılı uyaranla açılıyor	Ağrılı uyaranla açılıyor
1	Yanıt alınmıyor	Yanıt alınmıyor

	En İyi Motor Yanıt (≥1 Yaş)	En İyi Motor Yanıt (0- 1 Yaş)	
6	Sözlü komutlara uygun hareket ediyor	Kendiliğinden hareketli ve çevreden gelen uyarılara uygun hareketleri var	
5	Ağrılı uyarıyı lokalize ediyor	Ağrılı uyarıyı lokalize ediyor	
4	Ağrılı uyarıya normal fleksiyon yaparak çekme yanıtı veriyor	Ağrılı uyarıya yanıt olarak vücut bölümünü çekiyor (Normal Fleksiyon Yanıtı)	
3	Ağrılı uyarıya anormal fleksiyon yanıtı veriyor (Dekortike Yanıt)	Ağrılı uyarıya anormal fleksiyon yanıtı veriyor (Dekortike Yanıt)	
2	Ağrılı uyarıya ekstansiyon yaparak yanıt veriyor (Deserebre Yanıt)	Ağrılı uyarıya ekstansiyon yaparak yanıt veriyor (Deserebre Yanıt)	
1	Yanıt alınamıyor	Yanıt alınamıyor	
	En İyi Sözlü Yanıt (> 5 Yaş)	En İyi Sözlü Yanıt (2-5 Yaş)	En İyi Sözlü Yanıt (0-2 Yaş)
5	Düzgün ve anlaşılır biçimde konuşabiliyor	Anlamli sözcük ve sözcükler kullanıyor	Gülümsüyor, mırıldanma veya uygun ve anlamli yerlerde ağlıyor
4	Konuşabiliyor, ama karmaşık (Disoryente)	Anlamsız ve uyumsuz sözler veya sözcükler söylüyor	İrrite ağlama mevcut, genellikle ağlama durdurulabiliyor, düzgün tepki vermiyor
3	Anlamsız ve uygunsuz sözler söylüyor	Ağlıyor veya çığlık atıyor ve her zaman susturulamıyor	Ağlıyor (Feryat figan, çığlıklar atarak), hiçbir şekilde susturulamıyor
2	Anlaşılmayan sesler çıkarılıyor	Homurtu ve hırıltılı sesler çıkarıyor veya bilinçsizce ağlıyor ve hiçbir şekilde susturulamıyor	Homurtu ve hırıltılı sesler çıkarıyor, aşırı irritabl, yerinde duramıyor, ağrılı uyarıya inilti ile yanıt veriyor
1	Yanıt alınamıyor	Yanıt alınamıyor	Yanıt alınamıyor
Bu skalada en kötü skor 3, en iyi skor ise 15 puandır.			

Baş çevresi ölçümü: ameliyat sonrası şantın çalışıp çalışmadığını değerlendirmek için baş çevresi ölçümleri her gün aynı

yerden yapılmalıdır. Ayrıca bu sırada fontanel ve suturlarda değerlendirilmelidir. Kafa içi basınç artışı bulguları (bulantı, kusma, baş ağrısı, uykuya eğilim gibi) değerlendirilmelidir. Hastaların ilk dönemde ventriküllerin hızlı bir şekilde boşalmasını önlemek için düz yatırılması gerekmektedir. İlk önce hastanın başı biraz yüksekte veya düz olarak tutulur. İlerleyen günlerde baş yüksekliği yavaş yavaş arttırılarak bu sayede vücudun değişen basınca uyum sağlaması ve normal kafa içi basınca dönmesi sağlanmalıdır.^{34,55,56,58}

Deri bakımı; hidrosefalili bebeklerin kafa çevreleri büyük olduğundan ve çok düşük doğum ağırlıklı bebekler başını kontrol etmekte zorlandıklarından hep aynı pozisyonda yatmaları bası yaraları oluşumuna neden olabilmektedir. Bu nedenle bu çocukların pozisyonları aralıklarla değiştirilmeli, şant üzerine yatmaları önlenmelidir. Günlük cilt bakımı sağlanmalıdır.^{34,47}

Şant bakımı ve drenaj değerlendirilmesi; çeşitli şant tipleri vardır, şantın çeşidine ve cerrahın isteğine göre ameliyat sonrası devrede şantın pompalanması gerekebilmektedir.⁵⁵ Literatürde şant pompalama testinin şant tıkanıklıklarını belirlemede etkinliği tartışılmasına rağmen distal uç tıkanıklıklarında proksimal uç tıkanıklıklarına göre daha güvenilirdir.¹⁸ Şant testinde rezervuarın dolup dolmadığı kontrol edilmeli ve herhangi bir yerden BOS sızıntısı olup olmadığı gözlenmelidir. Ayrıca geçici eksternal drenaj takılan çocukların drenaj seviyeleri ve BOS'un özelliği enfeksiyon yönünden izlenmelidir. Normalde BOS renksiz ve berraktır. Drenaj sisteminin kapalı ve sağlam olduğunun kontrol edilmesi gerekmektedir.^{25,58,59} Çocuklar aşırı drenaj ve slit ventrikül (ventriküllerin normalden küçük olması nedeniyle görülen durum) nedeniyle gelişebilecek ani baş ağrısı, bulantı kusma ve bilinç bulanıklığı yönünden gözlemlenmelidir.¹¹

Komplikasyonlara yönelik değerlendirme: hemşireler ameliyat sonrası devrede ateş yüksekliği, beslenme güçlüğü, kusma, bilinç bulanıklığı, nöbet gibi değişik enfeksiyon belirtilerine karşı tetikte olmalıdırlar çünkü enfeksiyon ameliyat sonrası devrede en tehlikeli komplikasyondur. Şant hattı boyunca ve operasyon sahasında inflamasyon belirtileri görülebilmektedir. İnsizyon bölgesi şant enfeksiyonu yönünden her 8 saatte bir değerlendirilmelidir. Pansumanları temiz ve kuru tutulması gerekmektedir. Kızarıklık, akıntı ve pürülan drenaj gözlenir. Özellikle ventrikuloperitoneal şantlarda karın bölgesi ve insizyon bölgesinde ağrı ve hassasiyet gözlenmesi gerekmektedir. Günlük ateş takibi yapılmalı ve hastalarda üşüme, titreme gibi rahatsızlık olup olmadığının gözlenmesi gerekmektedir.^{55,56,58} Pupil dilatasyonunu, kan basıncı, abdominal distansiyon açısından çocukların izlenmesi gerekmektedir. Çünkü şant yerleşimi sonrası ameliyat sonrası peritonit ve ileus görülebilir.⁵⁵

Beslenme ve boşaltım: ameliyat sonrası beslenmenin başlatılması için barsak seslerinin varlığından ve yutma refleksinin geri geldiğinden emin olunmalıdır. Çocuğa beslenmeden önce aspirasyonu önlemek için uygun pozisyon verilmelidir. Ayrıca geçici eksternal drenajı olan çocuklara beslenme sırasında çocuğun başı aşırı drenajın önlenmesi için drenaj seviyesinden yukarıya kaldırılmamalı ve drenaj seviyesi çocuğun pozisyonuna göre yeniden ayarlanmalıdır. Özellikle düz yatış pozisyonundaki bebeklerin sık ve az beslemesi, gazının çıkarılması gerekmektedir ve kusmalara karşı dikkatli olunmalıdır. Kafa içi basınç artışını önlemek için çocuklar konstipasyon yönünden gözlenmeli ve uygun beslenme programı sağlanmalıdır.^{24,55,56,58,60,61}

Olası bazı hemşirelik tanıları aşağıda verilmiştir.

- ✓ Şant varlığına bağlı enfeksiyon riski

- ✓ Artan baş ağırlığını kaldıran kas kitlesinin azalmasına bağlı fiziksel hareket bozukluğu
- ✓ Hayatı tehdit eden ve kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım verme ile ilgili bakım verici rolünde bozulma riski
- ✓ Hayatı tehdit eden kronik hastalığa sahip çocuğa sahip olma ve tekrarlayan cerrahi işlemler nedeniyle ebeveyn anksiyetesi
- ✓ Fonksiyonel şant tıkanıklığı ile ilgili yaralanma riski^{56,57}

Taburculuk planı: taburculuk planı ağırlıklı olarak şantlı çocuğun bakımına ve ailenin ihtiyaçlarına yönelik olarak hazırlanmalıdır.

Çocuğun evde bakım ihtiyaçları ile ilgili olarak; aileler şant komplikasyonları belirtileri yönünden eğitilmeli ve sağlık personeli her ziyarette aile ile birlikte komplikasyon belirtilerini gözlemlemelidir. Ailelere çocuğun fizyolojik büyüme ve gelişimi esnasında şantın 1-2 kez değişebileceği anlatılmalı, yılda iki kez kontrole gelmeleri ve çocuklarını şantın çalışıp çalışmaması yönünden sık sık kontrol etmeleri gerektiği söylenmelidir. Çocukların nörogelişimsel değerlendirilmeleri yapılarak gerekli görülen çocukların uygun rehabilitasyon programlarına katılımları sağlanmalıdır. Şanta sahip olan çocukların yaşitlarından farksız olarak normal bir hayat yaşayabileceği, okula gidebileceği ve diğer insanlarla etkileşime girebileceği ailelere açıklanmalıdır. Çok aktif çocuklar düşme gibi yaralanmalar geçirebilmeleri nedeniyle bu durumun şanta zarar verebileceğinin anlatılması gerekmektedir. Ayrıca aileler çocukların abdominal bölgeye ve kafaya gelebilecek darbelerden sakınabilecekleri sporları yapmaları konusunda uyarılmalıdır.^{13,25,34,55,56}

Ailenin ihtiyaçlarına yönelik olarak; hidrosefali ile yaşam aileler ve sağlık çalışanlarına bazı sorumluluklar getirmektedir. Hemşirelerin okul hayatı, aşılama programları, enfeksiyonla savaş ve

çocuk bakımı ile ilgili primer sağlık bakımının yanında ailelerin karşılaştıkları sosyal ve psikolojik problemlerin çözümünde onlara destek olması gerekmektedir. Anne ve babalıktan başka bakım verici rolünü de üstlenen aile bireyine karşılaştıkları herhangi bir sorunda ulaşabilecekleri telefon numaraları verilmeli ve ailenin ihtiyaçlarına uygun evde bakım ekibi sağlanmalıdır. Aileler çocuklarının yaşlıları ve başkaları ile iletişim problemlerinde ve kendilerinin de çocukları ile ilgili sorunlarında destek ve yardıma ihtiyaç duyabilirler. Ailelere destek ve rehberlik amaçlı sosyal kuruluşlar tavsiye edilebilir. İyi bir rehberlik aileleri gelişebilecek problemlere karşı korur, çocuklarında ve kendilerinde sosyal izolasyona neden olabilecek aşırı koruyucu davranışları önler.^{4,34,58,59,62}

Hidrocefali beyin omurilik sıvısı üretimi, emilimi ve dolaşımı arasındaki dengenin bozulmasına bağlı olarak ortaya çıkan, ani çocuk ölümlerine neden olabilen, çocuğun fiziksel, ailenin ise duygusal ve sosyal hayatında güçlükler yol açabilen bir durumdur.^{4,55} Bu güçlükler ailenin şanlı çocuğa bakım vermektten korkması ve bakımını yapamaması, yara bakımı hakkında bilgi eksikliği, beslenme ve boşaltım sorunları, ilaç kullanma ve ağrı yönetimi, kişisel temizlik ve fiziksel harekete ilişkin olabileceği gibi aynı zamanda hidrocefali ve eşlik eden anomaliler nedeniyle çocukta bilişsel yeti yitimine bağlı olarak okul başarısında düşüş ve arkadaş edinmekte zorlanmanın yanında ailelerin ekonomik problemler ve sosyal izolasyon yaşaması, psikolojik olarak kendilerini gergin ve mutsuz hissetmesi şeklinde de olabilir.^{4,55,56,58} Bu güçlüklerle baş etmeye çalışan ailenin en önemli tanığı olan hemşire bu zorlu süreçte aileye yol göstermekle yükümlüdür. Hemşireler ameliyat öncesi ve sonrası rutin izlemlerin yanında ailelere taburculuk öncesi şanlı çocuğa bakım ile ilgili eğitim vermeli, taburculuk sonrası evde bakım ve danışmanlık hizmetleri yürütmelidir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırma Şekli

Bu araştırma şantı olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla retrospektif ve tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yapılmıştır. Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroşirurji kliniği servis ve yoğun bakım bölümlerinden oluşmaktadır. Serviste 5 tane çocuk yatağı ile birlikte 22 yatak bulunmakta yoğun bakımda ise 9 yatak bulunmaktadır. Klinikte 15 doktor, serviste 5 yoğun bakımda ise 10 hemşire görev yapmaktadır. Klinikte yılda ortalama 500 adet ameliyat gerçekleştirilmekte ve Türk Nöroşirurji Derneği verilerine göre 1987-2010 yılları arasında bu hastanede toplam 919 adet hidrosefaliye bağlı şant yerleştirilmesi ve şant değişimi ameliyatı gerçekleştirilmiştir.⁸⁰ Hastalar kliniğe poliklinikten ve acil servisten kabul edilmekte ve ameliyattan sonra her 6 ayda bir kontrole gelmeleri önerilmektedir. Ailelere taburculuk sırasında taburculuk eğitimi verilmemekte yalnızca sağlık personeli tarafından çocukta fizyolojik bir sorun olursa hastaneye başvurmaları, çocuğun kafasını travmalardan korumaları, şantın her zaman kalacağı ve kontrole gelmeleri konusunda bilgilendirilmektedirler. Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ankara ili sınırları içerisinde yer alan Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma ve Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanelerinden gelen hidrosefalili çocukları da değerlendirdiği için bir merkez konumundadır. Bu nedenle araştırma bu merkezde yapılmıştır.

3.3.Araştırma Evreni ve Örneklemi

Araştırma evrenini Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinde hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilen 0-15 yaş arası çocuğa sahip olan aileler oluşturmaktadır. Araştırma başlamadan önce hastane kayıtları taranmış ve 2004 yılı öncesi hasta kayıtlarına ulaşamadığı için araştırma evreni 2004 yılı itibari ile hastane kayıtları taranarak oluşturulmuştur. Tarama sonunda Temmuz 2004 –Aralık 2011 yılları arasında hidrosefaliye bağlı ilk defa şant uygulanan 157 hasta kaydına ulaşılmıştır. Şant uygulaması ile tedavi edilen 157 hastanın ebeveynleri araştırmanın evrenini oluşturmaktadır.

Araştırmanın örnekleme, Güç Analizi ve Örnek Hacmi Hesaplama formülüne göre belirlenmiştir. Bu formülün kullanılabilmesi için olayın görülme ortalamasının bilinmesi gerekmektedir. Literatüre göre görülme sıklığı en fazla olan güçlük şant enfeksiyona bağlı revizyondur. Bu nedenle örneklem sayısı, şant enfeksiyonuna bağlı görülen revizyon (%40) oranı dikkate alınarak belirlenmiştir. Örneklem hacmi hesaplamasında NCSS (Number Cruncher Statistical System)- Statistical and Power Analysis Software- PASS (Power Analysis and Sample Size) programı kullanılmıştır. %10 sapma miktarı ve % 95 güven düzeyinde minimum 86 kişilik bir örneklem hacmi hesaplanmıştır.

Güç analizi yapıldıktan sonra hedeflenen 86 hastaya (157 hastadan) ulaşılmak istenmiş, ancak 20 hasta hayatını kaybetmesi, 5 hasta yakınının araştırmayı kabul etmemesi nedeniyle ve 57 hasta ise hastane kayıtlarının yetersiz olması (21) ve telefonla ulaşılamadığı (36) için toplam 82 hasta araştırmaya alınamamıştır. Telefonla hastalar araştırmacı tarafından 3 kez aranmış ve ulaşılamadığı takdirde araştırma örnekleminde çıkarılmıştır. Bu nedenle araştırma 75 kişi ile sonlandırılmıştır. Çalışmamızda şant takılan çocuklara sahip ailelerin en çok yaşadığı güçlük erken dönemde şant bakımını bilmeme (%72) ve geç dönemde ise sosyal ve psikolojik güçlükler (%88) olarak belirlenmiştir.

Araştırma sonlandırıldığında şant bakımına ilişkin yaşanan güçlük sıklığı ile tekrar güç analizi yapılmış ve % 20 sapma miktarı ve 75 kişilik bir örneklem hacmi ile güven düzeyi %95 olarak belirlenmiştir. Bunun yanı sıra ailelerin psikolojik sorunlara ilişkin yaşadığı güçlük sıklığına göre de güç analizi yapılmış ve %20 sapma miktarı ve 75 kişilik örneklem hacmi ile güven düzeyi %98 olarak saptanmıştır.

3.4.Örneklem Seçim Kriterleri

Araştırmaya 0-180 ay (15 yaş ↓) arası hidrosefali nedeniyle şant cerrahisi uygulanan çocukların aileleri dahil edilmiştir. 15 yaş üstü hasta çocuk grubuna girmediği için araştırmaya dahil edilmemiştir.

3.5.Verilerin Toplanması

3.5.1. Veri Toplama Araçları

Bu arařtırmada veri toplama aracı olarak arařtırmacı tarafından literatürden yararlanarak geliştirilen anket formu kullanılmıştır. ^{25,27,59,47} Anket formu üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde řanlı çocuęa bakım veren bireye yönelik tanıtıcı bilgi formu, ikinci bölümde ise řanlı çocuęa ait tanıtıcı bilgi formu ve son bölümde de bakım veren kişinin yaşadığı sorunlara ilişkin güçlük belirleme formu bulunmaktadır.

Şanlı Çocuęa Bakım Veren Bireyin Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu:

Bu form, hidrosefali nedeniyle řant uygulanan çocuklara sahip ailelerin yaşayabileceęi psikolojik, sosyoekonomik ve fiziksel güçlükleri etkiledięi düşünölen hasta yakınının yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, mesleęi, çocuk sayısı, aylık geliri ve sosyal güvencesine ilişkin bilgileri içeren 17 sorudan oluşmaktadır.

Şanlı Çocuęa Ait Tanıtıcı Bilgi Formu: Bu formda ise hidrosefali nedeniyle řant uygulanan çocuęun yaşını, řant tipini, řant yenilenme sayısını, ilaç kullanımını belirlemeye ilişkin sorular ve řant komplikasyon bulgularının yer aldığı 9 bölümden oluşan bir tablo bulunmaktadır. Toplam soru sayısı 19 dur.

Şanlı Çocuđa Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Güçlükleri Belirleme Formu: Şanlı olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek için literatürden yararlanılarak ve uzman görüşü alınarak hazırlanmış olan bu form iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde çocuđun bakımına ilişkin yaşanan güçlüklerin ve ikinci bölümde ailenin yaşadığı güçlüklerin yer aldığı toplam 88 madde bulunmaktadır. Bu güçlükler şu şekilde sıralanmaktadır:

1. Ailelerin şanlı çocuđa ilişkin yaşadıkları güçlükler:

- Şant bakımına ilişkin yaşanan güçlükler (Şanlı çocuđa bakım vermektan korkma, şant bakımı ile ilgili yardım alamama ve bilgi eksikliği ve diđer)
- Yara yerine ilişkin karşılaşılan durumlar (Yara yerinde solukluk ve morarma, ağrı, kızarıklık, şişlik, sıcaklık, akıntı, dikişlerin açılması ve yara bakımı hakkında bilgi eksikliği ve diđer)
- Fiziksel harekete ilişkin yaşanan güçlükler (Yürüme problemi olması, el-kol hareketlerinin kısıtlanması, felç, aktiviteler hakkında bilgi eksikliği, dikkatsiz davranma, yardımcı araç kullanımı ve diđer)
- Beslenmeye ilişkin yaşanan güçlükler (Bulantı, kusma, sıvıları içememe, yutma ve çiğneme güçlüđü ve diđer)
- Boşaltıma ilişkin yaşanan güçlükler (Kabızlık, rektal ve üriner inkontinans ve diđer)

- İlaç kullanımına ilişkin yaşanan güçlükler (Yutma güçlüğü, ilacı kusma, ilacı temin edememe, ilacı kullanmayı bilmeme, ilacı vermekten korkma ve diğer)
- Ağrıya ilişkin yaşanan güçlükler (Baş ağrısı, karın ağrısı, ailenin ağrı durumunu fark edememesi, çok ağlama, bulantı ve kusma ve diğer)
- Kişisel temizlik ve bakıma ilişkin yaşanan güçlükler (Tek başına banyo yapmama, tek başına giyinip soyunamama, tek başına tuvaleti kullanamama ve diğer)
- Okul hayatına ilişkin yaşanan güçlükler (Okula geç başlama, okula ara verme, yaşlılarından geri kalma, özel eğitime ihtiyacı olması, öğretmenlerinin çocuğun hastalığı hakkında bilgi sahibi olmaması, yazı yazamama, çabuk kavrayamama, arkadaşları tarafından dışlanması, arkadaş edinmekte zorlanması, okula gitmek istememesi, okul dışı aktivitelere katılamama, beden eğitimi dersine katılamama, arkadaşlarından uzaklaşma ve diğer)

2. Ailelerin yaşadığı güçlükler

- Ailenin sağlık personeline ulaşmasına ilişkin yaşanan güçlükler (Sağlık personeline bilgi alamama, kontrollere gelememe, hastaneye telefon ile ulaşamama ve diğer)

- Ailenin hastanede refakatçi kalmasına ilişkin yaşanan güçlükler (Sürekli refakatçi olma, diğer çocukları için endişelenme, uyku problemi, kişisel bakım yapamama, işinden ayrılma, eşin desteğini alamama, çocukla ilgili kararlarda yalnız kalma ve diğer)
- Ailenin sosyal yaşama ilişkin yaşadığı güçlükler (Evde kapalı kalma, işinden ayrılmak zorunda kalma, çocukla birlikte dışarı çıkamama, diğer çocukları ile ilgilenememe, ailesinden destek alamama, eşinden destek alamama, arkadaşları ile görüşememe, sosyal ilişkilerinde zayıflama)
- Ailenin ekonomik duruma ilişkin yaşadığı güçlükler (Mali sıkıntılarının olması ve diğer çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayamama)
- Ailenin psikolojik duruma ilişkin yaşadığı güçlükler (şant yerleşimi sonrası hastanede ve evde kendini gergin hissetme, mutsuzluk, çaresizlik, gelecek kaygısı, kendini suçlu hissetme ve diğer güçlükler)

3.6 Araştırmanın Etik Boyutu

Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğünden (27.04.2011 tarihli B.10.0.THG.0.10.00.02-251-19-19090 sayılı) ve Ankara İl Sağlık Müdürlüğünden (10.05.2011 tarihli 070848 sayılı değerlendirme komisyon onayı) gerekli yazılı izinler alınmıştır (Ek-4). Araştırmaya katılan tüm ailelerden araştırma hakkında bilgi verilerek sözlü (45) ve yazılı (30) izinleri alınmıştır (Ek-1).

3.7. Ön Uygulama

Veri toplama amacıyla hazırlanan soru formunun ön uygulaması Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahisi kliniği tarafından şant takılarak takip edilen 10 hidrosefalili çocuğa sahip aile üzerinde araştırma için izin alındıktan sonra (Haziran-2011) yapılmıştır. Hastane kayıtlarında yer alan 157 hastanın 10 tanesi ön uygulama için seçilmiştir. Ön uygulama sonucunda soru formunda düzenlemeler yapılmadığı için 10 hasta araştırmaya dâhil edilmiştir.

3.8 Veri Toplama Aracının Uygulanması

Araştırma gerekli izinler alındıktan sonra Haziran-2011 ve Aralık-2011 tarihleri arasında yapılmıştır. Hastanede elde edilen hasta kayıtlarında (157) belirtilen telefon numaralarından hastalar aranmış ve araştırmanın amacı anlatılarak katılımcı olup olmayacakları sorulmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul eden hasta yakınlarına hastaneye kontrole geldiklerinde kendileri ile görüşüleceği söylenmiştir. Ancak sadece 30 hasta ile hastaneye geldiklerinde görüşülmüş, 45 hasta ile telefonla görüşülmüştür. Hastaneye kontrole gelen hastalar poliklinikte boş bir odaya alınmış ve araştırmanın amacı tekrar açıklanarak yazılı izinleri alınmıştır. Telefonda görüşülen hastalara da araştırmanın amacı açıklanmış ve sözlü izinleri alınmıştır.

Tüm hastalara araştırmacı tarafından anket formu okunarak doldurulmuştur. Hastanedeki görüşmeler yaklaşık 25-35 dakika, telefonla görüşmeler 20-30 dakika sürmüştür. Görüşme süresince ve sonrasında hastaların soruları yanıtlanmış ve ihtiyaç duyulan alanlara hasta yakınları yönlendirilmiştir.

3.9 Verilerin Deęerlendirilmesi

Verilerin analizi bilgisayarda SPSS 15.0 programında yapılmıřtır; alıřma verileri deęerlendirilirken tanımlayıcı istatistik metotları olarak (sayı, yzde,ortalama, standart sapma) kullanılmıřtır.

4.BULGULAR

Şantı olan hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmaya ait veriler aşağıda verilmiştir.

Tablo 4.1 Hidrosefali Nedeniyle Şant Takılan Çocuğa Sahip Aile Bireylerine Ait Tanıtıcı Özellikler(n:75)

Tanıtıcı Özellikler		
Yaş	Min:21 Max:46	32.4±5.83
Sahip Olunan Çocuk Sayısı	Min:1 Max:6	2.32 ±1.08
Hastaya Yakınlık Derecesi	Sayı	%
Anne	51	68.0
Baba	21	28.0
Teyze	2	2.7
Babaanne	1	1.3
Öğrenim Durumu		
İlkokul	39	52.0
Ortaokul	13	17.3
Lise	17	22.8
Okuryazar değil	4	5.3
Okuryazar	1	1.3
Üniversite	1	1.3
Mesleği		
Ev hanımı	54	72.0
Serbest meslek	12	16.0
İşçi	6	8.0
Çiftçi	2	2.7
İşsiz	1	1.3
Sosyal Güvence		
Var	70	93.3
Yok	5	6.7
Ortalama Aylık Gelir		
1-499	9	12.0
500-999	46	61.3
1000-1499	17	22.7
1500+	3	4.0
Ailenin Yaşadığı Yer		
Şehir	67	89.3
Köy	8	10.7

Evde Başka Bakım Alan Birey Olma Durumu		
Bakım Alan	61	81.3
Bakım Almayan	14	18.7
Evde Bakıma Yardımcı Birey Olma Durumu		
Var	39	52.0
Yok	36	48.0

Tablo 4.1 incelendiğinde, araştırmaya katılan aile bireylerinin, yaş ortalamaları 32.4 ± 5.83 , sahip olunan çocuk sayısı 2.32 ± 1.08 'dir. Araştırmaya katılan aile bireylerinin büyük çoğunluğu (%68) çocuğun annesidir. Ailelerin %52'si ilkokul mezunu ve %72'si ev hanımıdır. Tabloda araştırmaya katılan ailelerin %6,7'sinin sosyal güvencesinin olmadığı, % 61.3'ünün ortalama aylık geliri 500-999 TL olduğu ve ailelerin % 89.3'ünün şehirde yaşadığı görülmektedir. Ailelerin %81.3'ünün evde hidrosefalili çocuktan başka kişilerin de bakımını üstlendiği bununla birlikte çocuğun bakımına yardımcı bir başka bireyin olduğu (%52) belirlenmiştir. Tabloda gösterilmemekle birlikte hidrosefalili çocukla ilgilenmek için aileler tarafından günlük harcanan zamanın en çok 13-17 saat (%32) olduğu tespit edilmiştir. Hidrosefalili çocuğa harcanan aylık ek masrafın en yüksek 200-399 TL (%45.3) arasında olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.1.2 Hidrosefalili Çocuğa Sahip Ailelerin Şant Bakımına İlişkin Eğitim Alma Durumu(n:75)

Şant Eğitimi	Sayı	%
Eğitim Alma Durumu		
Alan	15	20,0
Almayan	60	80,0
Eğitim Veren Sağlık Personeli (n:15)		
Doktor	11	73,3
Hemşire	3	20,0
Doktor-hemşire	1	6,7

Tablo 4.1.2 incelendiğinde şantı olan hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin %80'nin taburculuk sırasında eğitim almadığı buna karşın ailelere eğitim veren sağlık personelinin doktor (%73.3) olduğu görülmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte ailelerin sağlık personelinin eğitimi sözel olarak aldığı saptanmıştır. Ailelere çocukta fizyolojik bir sorun olursa hastaneye başvurmaları, çocuğun kafasını travmalardan korumaları, şantın her zaman kalacağı ve kontrol gelmelerinin söylendiği kısa süreli bir bilgilendirme verildiği tespit edilmiştir. Ailelere şant bakımı ve şantlı bir çocuk yaşama nedeniyle karşılaşılabilecek güçlükler konusunda eğitim verilmemiştir.

Tablo 4.2 Hidrosefalili Çocuğa Ait Tanıtıcı Özellikler(n:75)

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Çocuğun Cinsiyeti		
Erkek	43	57.3
Kız	32	42.7
Yaş (ay)**		
2-24	24	32.0
25-72	38	50.7
73-180	13	17.3
Şant Takılma Nedenleri		
Meningomyeloselel	29	38.7
Spontan Hidrosefali	14	18.7
İntra Kranial Kitle	10	13.3
Intra Ventriküler Hemoraji	9	12.0
MSS Enfeksiyonu Sonrası	6	8.0
Chiari Malformasyonu	4	5.3
Dandy-Walker Malformasyonu	3	4.0
Başka Hastalık Olma Durumu		
Var	10	13.3
Yok	65	86.7
Hastalıklar (n:10)		
Tekrarlayan Akciğer Enfeksiyonu	5	50.0
Tekrarlayan İdrar Yolu Enfeksiyonu	1	10.0
Diğer*	4	40.0
Fiziksel Güçlükler		
Görme güçlüğü	24	32.0
Konuşma güçlüğü	20	26.7

İşitme güçlüğü	5	6.7
İlaç kullanma durumu		
Evet	50	66.7
Hayır	25	33.3
Kullanılan ilaç durumu(n:50)		
Antiepileptik	38	76.0
Diğer***	12	24.0

* Kalça çıkıklığı (1), tek böbrek (1), göz damarlarında tıkanıklık (1), hipotiroidi (1)

** Jean Piaget'in bilişsel gelişim kuramına göre sınıflandırılmıştır⁸¹

***Vitamin (7), , bronkodilatatör (1), tiroid hormonu(1) ve antispazmotik (3)

Tablo 4.2 incelendiğinde, şantı olan hidrosefalili çocukların % 57.3'ü erkek ve tüm çocukların yaş aralıkları en çok 25-72 ay (%50.7) arasında dağılmaktadır. Hidrosefalili çocuklara şant takılma nedenleri incelendiğinde en çok meningomyelosel (%38.7) nedeni ile şant yerleştirildiği görülmektedir. Ayrıca çocukta başka hastalık olma durumu incelendiğinde %13.3'ünün başka bir hastalığının var olduğu ve bunun en yüksek oranda tekrarlayan akciğer enfeksiyonunun (%50.0) olduğu belirlenmiştir. Çocukların fiziksel güçlükler açısından en fazla görme güçlüğü (%32.0) yaşadığı görülmektedir. Şantı olan hidrosefalili çocukların %66.7'sinin ilaç kullandığı ve % 76'sının antiepileptik ilaçlar kullandığı görülmektedir. Tabloda gösterilmemekle birlikte tüm çocukların yaş ortalaması 52.59 ±40.2 aydır ve görme güçlüğü yaşayan hastaların % 25 i gözlük kullanmaktadır.

Tablo 4.2.1. Hidrosefalili Çocukların Şant Özellikleri (n:75)

Şant Özellikleri	Sayı	%
Şant Tipi		
Ventrikulo-peritoneal	75	100.0
Şant Değişme Durumu		
Değişen	44	58.7
Değişmeyen	31	41.3
Şant Değişim Nedeni (n:44)		
Şant tıkanıklığı	22	50.0
Enfeksiyon	16	36.4
Diğer *	6	13.6
Şant Değişim Sayısı (n:44)	Min:1 Max:10	X: 2.06±1.79

* Şant bağlantılarının ayrılması (3), şantın başka bir yere göçü (2), şantın mekanik yetmezliği (1)

Tablo 4.2.1. incelendiğinde, şantı olan çocukların hepsinde ventriküloperitoneal (VP) şant bulunduğu, şantı olan hidrosefalili çocukların % 58.7'sinin şantının değiştiği, şant değişim oranının 2.06 ± 1.79 olduğu ve şant komplikasyonu olarak en çok şant tıkanıklığının(%50.0) görüldüğü belirtilmektedir. Tabloda gösterilmemekle birlikte hidrosefalili çocuklarda şantlı olma süresi minimum 1 maksimum 174 ay ile ortalama 47.07 ± 35.6 ay ve şant değişim sayısı açısından bakıldığında %54.5'inin en az bir kez şantının değiştiği tespit edilmiştir. Tabloda verilmemekle birlikte ailelere şant komplikasyonlarını belirlemede hangi bulguları fark ettikleri sorulmuştur. Bu bulgular bulantı ve kusma (%61.4), ağrı (%61.4), bilinç bulanıklığı (%47.7), ateş (%43.2), uyku hali (%31.8), titreme (%27.3), baş dönmesi (%20.5), bulanık görme (%13.6) ve baş çevresinin büyümesi, nöbet geçirme, aşırı derecede ağlama şeklindedir. Aileler görüşmeler esnasında çocukta saptadıkları bu bulgular nedeniyle hastaneye başvurduklarını ifade etmişlerdir.

4.3. Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklere İlişkin Bulgular

Aşağıda şantı olan hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin çocuklarına ve kendilerine ilişkin yaşadıkları güçlükler 2 başlık altında verilmiştir.

4.3.1 Ailelerin çocuğa ilişkin yaşadıkları güçlükler

Tablo 4.3.1.1 Şant Bakımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler(n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Bakım vermekten korkma	54	72.0
Bilgi eksikliği	38	50.7

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.1'de ailelerin şant bakımına ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Tablo incelendiğinde ailelerin %72'sinin şant nedeniyle çocuğa bakım vermektten korktukları görülmektedir. Aileler çocuğun şantlı başına dokunmak istemediklerini, şantın bozulacağını düşündüklerini ve bu nedenle çocuğa bakım vermektten korktuklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin % 50.7'sinin ise şantın çalışmasını bilmediği ve şant bakımı konusunda bilgi eksikliği olduğu görülmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte ebeveynlerin %12'si şant bakımı sırasında yardım alamadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.1.2 Yara Yerine İlişkin Karşılaşılan Durumlar (n:11)

Karşılaşılan Durumlar	Sayı*	%**
Yara bakımını bilmeme	7	63.6
Kızarıklık	6	54.5
Şişlik	5	45.5
Akıntı	4	36.4
Ağrı	4	36.4
Sıcaklık	3	27.3
Solukluk, morarma	2	18.2
Dikişlerin açılması	1	9.1
Kanama	1	9.1

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.2'de ailelerin yara yerine ilişkin karşılaştıkları durumlar görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre en çok karşılaşılan durumlar yara bakımını bilmeme (%63.6), kızarıklık (%54.5) ve şişlik (% 45.5) şeklindedir. Aileler görüşmeler sırasında yara ile ilgili problem yaşadıklarında çocuklarını hemen hastaneye getirdiklerini kendi başlarına bir girişimde bulunmadıklarını bildirmişlerdir.

Tablo 4.3.1.3 Fiziksel Harekete İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Yürüme problemi	37	49.3
Parapleji	20	26.7
Aktiviteler hakkında bilgi eksikliği	20	26.7
El-kol hareketi kısıtlanması	8	10.7
Yardımcı araç kullanma	5	6.7

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.3'de ailelerin fiziksel harekete ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre çocuğun fiziksel aktivitelerine ilişkin yaşadıkları güçlükler açısından en çok yürüme problemi (% 49.3) olduğu görülmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte çocukların yardımcı araç olarak tekerlekli sandalye kullandığı belirlenmiştir. Aileler görüşmeler sırasında çocuklara hangi aktivitelerin zarar verip vermeyeceğini ve şantın çalışmasına engel teşkil eden durumları bilmediklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.1.4 Beslenmeye İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Kusma	28	37.3
Yutma ve çiğneme zorluk	27	36.0
Bulantı	27	36.0
Sıvıları içememe	25	33.3

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.4'de ailelerin çocuğun beslenmesine ilişkin yaşadıkları güçlüklerin dağılımı görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre kusma (%37.3), bulantı (%36.0), yutma ve çiğnemedede zorlanma (%36.0), sıvıları içememe (%33.3) gibi güçlükler yaşanmaktadır. Aileler özellikle şantın takıldığı ilk aylarda bulantı, kusma problemleri nedeniyle çocuklarını düzgün besleyemediklerini ifade etmişlerdir.

Tablo 4.3.1.5 Boşaltıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Kabızlık	53	70.7
Fekal inkontinans	20	26.7
Üriner inkontinans	24	32.0

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.5'de ailelerin boşaltıma ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre; hidrosefalili çocuğun boşaltım ilişkin en çok kabızlık problemi (%70.7) yaşadığı görülmektedir. Aileler kabızlık problemi için çocuklarını posalı yiyecekler ve sıvı gıdalarla beslediklerini ancak yine de bu problemi çözümleyemediklerini ve bu nedenle mecburen kabızlık için ilaçlar kullanmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Tabloda belirtilmemekle beraber boşaltım ihtiyacı sırasında çocukların %14.7'si yardıma gereksinim duymaktadırlar.

Tablo 4.3.1.6 İlaç Kullanımına İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:50)

Güçlük	Sayı	%
İlacı temin edememe	12	24.0
İlacı aldıktan sonra kusma	10	20.0
İlacı yutmada güçlük	9	18.0
İlacı nasıl vereceğini bilmeme	7	14.0
İlacı vermekten korkma	5	10.0

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.6'de ailelerin ilaçlar konusunda yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Aileler ilaçları yazdırmaya vakit bulamadıklarından ve ilaçları alamadıklarından dolayı ilacı temin edememelerini (%24.0) güçlük olarak belirtmektedirler. Tabloda belirtilmemekle birlikte; ailelerin ilaçları zamanında vermemesi, hastanın ilaçları yutamaması veya ilacı verdiği halde kusması sonrası ilacın tekrar verilmemesi nedeniyle çocukların %38'inin nöbet geçirdiği tespit edilmiştir.

Tablo 4.3.1.7 Ağrıya İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Baş ağrısı	33	44.0
Bulantı-kusma (Ağrı ile birlikte)	22	29.3
Ağrıyı ailenin fark edememesi	20	26.7
Çok ağlama	17	22.7
Karın ağrısı	16	21.3

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.7’de ailelerin ağrıya ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre çocukların en çok baş ağrısı (%44) ve bulantı-kusma (% 29.3) yaşadıkları görülmektedir. Aileler görüşmeler sırasında ağrı durumunda ağrı kesici verdiklerini, ağrının geçmesini beklediklerini geçmez ise hastaneye başvurdıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin %26.7’si kendini sözel olarak ifade edemeyen çocuklarda çocuğun ağrısını fark edemediklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.1.8 Kişisel Temizlik ve Bakıma İlişkin Yaşanılan Güçlükler (n:46)***

Güçlük	Sayı*	%*
Tek başına banyo yapamama	35	76.1
Tek başına giyinip soyunamama	35	76.1
Tek başına tuvaleti kullanmakta zorluk çekme	34	73.9

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

***Bu güçlük için 36 aydan büyük 46 çocuk değerlendirilmiştir. 36 aydan itibaren çocuklar kendi temizlik ihtiyaçlarını giderebildiği için bu aydan önceki çocuğa sahip aileleri kapsamamaktadır

Tablo 4.3.1.8’de ailelerin kişisel temizlik ve bakıma yönelik yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre çocuğun kişisel temizlik ve bakımına ilişkin yaşadıkları en büyük güçlük tek başına banyo yapamama (%76.1) ve tek başına giyinip soyunamamadır (%76.1). Aileler görüşmeler esnasında çocuklarının meningomyelose gibi anomaliler ya da kavrama problemleri nedeniyle tam olarak kişisel bakımlarını yerine getiremediklerini, çocukların tek başına banyo yapamadıklarını ve onları yalnız bırakmaktan korktuklarını belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.1.9 Okul Hayatı İle İlişkili Yaşanılan Güçlükler (n:41)

Güçlük	Sayı*	%**
Özel eğitime ihtiyacı olma	29	70.7
Fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği	20	48.8
Okula ara verme	12	29.3
Öğretmenlerde bilgi eksikliği	9	22.0
Arkadaşları tarafından dışlanma	7	17.1
Okula geç başlama	3	7.3
Arkadaş edinmekte zorlanma	2	4.9
Arkadaşlarından uzaklaşma	2	4.9
Okul dışı aktivitelere katılamama	9	22.0
Beden eğitimi dersine katılamama	2	4.9

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.1.9'da okul hayatına ilişkin güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre okul hayatına ilişkin yaşadıkları en büyük güçlük olarak %70.7'sinin özel eğitim ihtiyacı olması, çocukta fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği (çabuk kavrayamama ve yazı yazamama) (%48.8) olmasıdır. Aileler görüşmeler sırasında çocuklarının yaşlıları gibi olamadığı için üzüldüklerini, şant değişimleri veya çocuğun hasta olduğu dönemlerde okula göndermediklerini, devlet okulunda okuyan öğretmenlerin çocuklarının hastalıklarını bilmediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca yaşlılarının çoğu zaman şanlı çocuklarını dışladıklarını ve bu nedenle çocuğun arkadaş edinemediğini, çocuklarının okul dışı aktivitelere katılımına ise çocuğun gidemeyeceğini, onlara kimsenin oralarda bakmayacağını düşündükleri ve çocuklarını yalnız göndermek istemedikleri için katılmalarına kendilerinin izin vermediklerini belirtmişlerdir

4.3.2 Aileye İlişkin Güçlükler

Tablo 4.3.2.1 Ailenin Sağlık Personeline Ulaşmasına İlişkin Yaşadığı Güçlükler(n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Hastaneye telefon ile ulaşamama	40	53.3
Sağlık personelinden bilgi alamama	30	40.0
Kontrollere gelememe	7	9.3

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.2.1’de ailelerin sağlık personeline ulaşmaya ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin belirttiğine göre sağlık personeline ulaşmaya ilişkin yaşadıkları güçlükler açısından en çok hastaneye telefon ile ulaşamama (%53.3) ve sağlık personelinden bilgi alamama (%40.0) olduğu görülmektedir. Aileler görüşmeler sırasında hastanede sağlık personeli ile iyi iletişim kuramadıklarını, soru sormaktan çekindiklerini, sağlık personellerinin çok yoğun oldukları için kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını, çocuklarını kimsenin umursamadığını ve çocuklarına verilen sağlık bakımını gereksiz olduğunun düşünüldüğünü hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca aileler çocuklarının hidrosefaliden başka diğer sağlık problemleri (özürlülük raporu alımı gibi) için sağlık personellerinden yardım ve destek alamadıklarını, çocukları ile ilgili sosyal hayatta yaşadıkları problemler için destek alacak bir kuruluştan yoksun olduklarını belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.2.2 Ailenin Hastanede Refakatçi Kalmasına İlişkin Yaşadığı Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Uyku problemi yaşama	63	84.0
Kişisel bakım yapamama	61	81.3
Diğer çocukları için endişelenme(n:72)	56	77.8
Aynı bireyin sürekli refakatçi olması	53	70.7
Geçici olarak işten ayrılma	13	17.3
Çocukla ilgili kararlarda yalnız kalma	10	13.3
Eşinden destek alamama	5	6.7

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.2.2’de ailelerin hastanede refakatçi kalmaya ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Aileler hastanede refakatçi kalma ile ilgili güçlükler açısından en çok uyku problemi (%84.0), kişisel bakımını yapamama (%81.3) ve diğer çocukları için endişelenme (%77.8) yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aileler hastanede refakatçi olurken tek odada birçok çocuğun kaldığını, banyo ve tuvaletlerin yetersiz olduğunu, sık sık gürültü nedeniyle uyku problemleri yaşadıklarını ve sürekli olarak refakatçi kalmanın onları bunalttığını belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.2.3. Ailenin Sosyal Hayata İlişkin Yaşadığı Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Çocukla dışarı çıkamama	65	86.7
Sürekli evde kalma	63	84.0

Sosyal ilişkilerde zayıflama	56	74.7
Arkadaşlar ile görüşememe	54	72.0
Diğer çocukları ile ilgilenememe(n:72)	33	45.8
Aile desteği alamama	17	22.7
İşten ayrılma	14	18.7
Eş desteği alamama	6	8.0

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.2.3'de ailelerin sosyal hayat ile ilişkili yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Aileler en çok çocukla dışarı çıkamama (%86.7), evde kapalı kalma (%84.0) ve sosyal ilişkilerde zayıflama (%74.7) gibi güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Aileler görüşmeler esnasında çocukları hastalanır ve şanta zararı olur diye dışarı çıkmak istemediklerini ve bu nedenle devamlı olarak evde kalmak zorunda kaldıklarını, çocukları hastalanmasın diye eve ziyaretçi kabulünü kısıtladıklarını, arkadaşları ve dostları ile görüşemediklerini, sosyal ilişkilerinin zayıfladığını, diğer çocukları ile şantlı çocukları nedeniyle tam olarak ilgilenemediklerini ve eşleri ile problemler yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.2.4 Ailenin Ekonomik Duruma İlişkin Yaşadığı Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Mali sıkıntı yaşama	59	78.7
Diğer çocukların ihtiyaçlarını karşılayamama(n:72)	28	38.9

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.2.4'de ailelerin ekonomik sorunlara ilişkin yaşadıkları güçlükler görülmektedir. Ailelerin en çok mali sıkıntılar (%78.7)

yaşadıklarını ve diğer çocukların ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını (%38.9) belirtmişlerdir. Aileler özellikle hastane de yatış sırasında daha çok mali yük getirdiğini, evi şehir merkezine uzak olanların kalacak yer sıkıntısı çektiklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.3.2.5 Ailenin Psikolojik Olarak Yaşadığı Güçlükler (n:75)

Güçlük	Sayı*	%**
Gergin hissetme	66	88.0
Çaresizlik	62	82.7
Mutsuzluk	59	78.7
Gelecek kaygısı	57	76.0
Kendini suçlama	17	22.7

*Birden fazla yanıt vardır

**Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Tablo 4.3.2.5’de ailelerin yaşadıkları psikolojik güçlükler görülmektedir. Ailelerin en çok gergin hissetme (%88.0) ve çaresizlik duygusu (% 82.7) yaşadıkları tespit edilmiştir. Aileler özellikle şantın yerleştirildiği ilk yıllarda kendilerini çok gergin ve mutsuz hissettiklerini, olaylar karşısında çaresiz kaldıklarını düşündüklerini, hayata çok karamsar baktıklarını ve çocuğa yerleştirilen bu alet yüzünden endişe ve korku hissettiklerini belirtmişlerdir. Aileler ev ortamında bu duygularının hafiflediğini, bu hastalığın Allah’ tan geldiğini ancak çocuğun gelişimi konusunda endişe duyduklarını özellikle çocuklarının gelecekleri konusunda endişelendiklerini ve onlara bakamayacak duruma geldiklerinde ne olacağı ve kimin bakacağı konusunda endişe duyduklarını ifade etmişlerdir.

Tablo4.2.6 Aile Ve Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Özelliklere Göre Yaşanılan Güçlükler Dağılımı

Tanıtıcı Özellikler I		Şant Bakımı						Yara																	
		Korkma		Bilgi eksikliği		Yardım alamama		Solukluk		Ağrı		Kızarıklık		Şişlik		Sıcaklık		Akıntı		Kanama		Dikiş Açılması		Yara bakımı bilmeme	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	15	65.2	10	43.5	0	0.0	0	0	2	50	2	50.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	0	0	0	0	4	100
	30-39	29	70.7	21	51.2	8	19.5	2	33.2	2	33.3	4	66.7	3	50.0	2	33.3	3	50.0	1	16.7	1	16.7	3	50.0
	40-46	10	90.9	7	63.6	1	9.1	0	0	0	0	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Öğrenim durumu	Okur yazar	4	80	2	40.0	1	20.0																		
	İlkokul	29	74.4	23	59.0	3	7.7	1	16.7	1	16.7	3	50.0	3	50.0	1	16.7	2	33.3	1	16.7	0	0	3	50.0
	Orta öğretim	20	66.7	13	43.3	5	16.7	0	0	2	50.0	2	50.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	0	0	0	0	3	75.0
	Yüksek öğretim	1	100	0	0	0	0	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100
Gelir düzeyi	1-499	4	44.4	4	44.4	1	11.1	0	0	0	0	1	50.0	1	50.0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	50.0
	500-999	34	73.9	27	58.7	6	13.0	1	16.7	2	33.3	3	50.0	3	50.0	2	33.3	3	50.0	1	16.7	0	0	3	50.0
	1000-+	16	80.0	7	35.0	2	10.0	1	33.3	2	66.7	2	66.7	1	33.3	1	33.3	1	33.3	0	0	1	33.3	3	100
İkamet	Köy	7	87.5	6	75.0	2	25.0	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	Şehir	47	70.1	32	47.8	7	10.4	2	18.2	4	36.4	6	54.5	5	45.5	3	27.3	4	36.4	1	9.1	1	9.1	7	63.6
Bakıcı	Evet	28	71.8	16	41	5	12.8	2	25.0	3	37.5	4	50.0	4	50.0	3	37.5	4	50.0	0	0	1	12.5	5	62.5
	Hayır	26	72.2	22	61.1	4	11.1	0	0	1	33.3	2	66.7	1	33.0	0	0	0	0	1	33.3	0	0	2	66.7
Çocuk cinsiyet	Kız	25	78.1	17	53.1	5	15.6	1	20.0	1	20.0	2	40.0	3	60.0	1	20.0	3	60.0	1	20.0	1	20.0	2	40.0
	Erkek	29	68.4	21	48.8	4	9.3	1	16.7	3	50.0	4	66.7	2	33.3	2	33.3	1	16.7	0	0	0	0	5	83.3
Çocuk yaşı	2-24	19	79.7	12	50.0	4	16.7	2	33.3	2	33.3	2	33.3	3	50.0	2	33.3	3	50.0	0	0	1	16.7	4	66.7
	25-72	28	73.2	19	50.0	5	13.2	0	0	2	50.0	3	75.0	2	50.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	0	0	2	50.0
	73-180	7	53.8	7	53.8	0	0	0	0	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	
Şant eğitimi	Evet	13	86.7	8	53.3	1	6.7	2	66.7	3	100	3	100	2	66.7	3	100	2	66.7	0	0	1	3.3	3	100
	Hayır	41	68.3	30	50	8	13.3	20	0	1	12.5	3	37.5	3	37.5	0	0	2	25.0	1	12.5	0	0	4	50.0
Ek hastalık	Evet	8	80.0	5	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	0	0	0	0	1	100
	Hayır	46	70.8	33	50.8	9	13.8	2	20.0	4	40.0	6	60.0	5	50.0	3	30.0	3	30.0	1	100	1	100	6	60.0

*yara yerine ilişkin karşılaşılan durumlar yalnızca şehirde yaşayan ailelerde tespit edilmiştir

Tanıtıcı Özellikler II		Fiziksel Hareket										Beslenme								Boşaltım					
		Yürüme problemi		parapleji		Bilgi eksikliği		El-kol hareket kısıtlanması		Yardımcı araç kullanma		Kusma		Yutma-çığırma zorluk		Bulantı		Sıvılar içememe		Kabızlık		Fekal inkontinans		Üriner inkontinans	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	9	39.1	5	21.7	5	21.7	2	8.7	2	8.7	10	43.5	8	34.8	9	39.1	8	34.8	17	73.9	7	30.4	7	30.4
	30-39	24	58.5	13	31.7	12	29.3	5	12.2	3	7.3	16	39.0	18	43.9	16	39.0	16	39.0	27	65.9	12	29.3	15	36.6
	40-46	4	36.4	2	18.2	3	27.3	1	9.1	0	0	2	18.2	1	9.1	2	18.2	1	9.1	9	81.8	1	9.1	2	18.2
Öğrenim durumu	Okur yazar	4	80.0	3	60.0	0	0	2	40.0	0	0	2	40.0	2	40.0	2	40.0	2	40.0	3	60.0	3	60.0	2	40.0
	İlkokul	19	48.7	10	25.6	13	33.3	4	10.3	2	5.1	16	41.0	16	41.0	14	35.9	14	35.9	28	71.8	11	28.2	16	41.0
	Orta öğretim	13	43.3	7	23.3	7	23.3	2	6.7	3	10.0	9	30.0	8	26.7	10	33.3	9	30.0	21	70.0	5	16.7	5	16.7
	Yüksek öğretim	1	100	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	1	100	1	100	0	0	1	100	1	100	1	100
Gelir düzeyi	1-499	5	55.6	2	22.2	6	66.7	1	11.1	1	11.1	3	33.3	3	33.3	4	44.4	3	33.3	6	66.7	2	22.2	4	44.4
	500-999	23	50.0	15	32.6	9	19.6	5	10.9	2	4.3	18	39.1	18	39.1	16	34.8	17	37.0	33	71.7	15	32.6	17	37.0
	1000+	9	45.0	3	15.0	5	25.0	2	10.0	2	10	7	35.0	6	30.0	7	35	5	25.0	14	70.0	3	15.0	3	15.0
İkamet	Köy	4	50.0	4	50.0	3	37.5	0	0	0	0	2	25.0	2	25.0	3	37.5	2	25.0	7	87.5	2	25.0	2	25.0
	Şehir	33	49.3	16	23.9	17	25.4	8	11.9	5	7.5	26	38.8	25	37.3	24	35.8	23	34.3	46	68.7	18	26.9	22	32.8
Bakıcı	Evet	15	38.5	9	23.1	7	17.9	4	10.3	1	2.6	18	46.2	13	33.3	16	41.0	12	30.8	31	79.5	9	23.1	10	25.6
	Hayır	22	61.1	11	30.6	13	36.1	4	11.1	4	11.1	10	27.8	14	38.9	11	30.6	13	36.1	22	61.1	11	30.6	14	38.9
Çocuk cinsiyet	Kız	18	56.3	9	28.1	6	18.8	3	9.4	3	9.4	14	43.8	14	43.8	12	37.5	13	40.6	24	75.0	11	34.4	10	31.3
	Erkek	19	44.2	11	25.6	14	32.6	5	11.6	2	4.7	14	32.6	13	30.2	15	34.9	12	27.9	29	67.4	9	20.9	14	32.6
Çocuk yaşı	2-24	11	45.8	6	25.0	1	4.2	2	8.3	0	0	9	37.5	7	29.2	8	33.3	6	25.0	19	19.2	4	16.7	5	20.8
	25-72	22	57.4	11	28.9	9	23.7	5	13.2	3	7.9	15	39.5	17	44.7	15	39.5	16	42.1	27	71.1	14	36.8	16	42.1
	73-180	4	30.8	3	23.1	10	76.9	1	7.7	2	15.4	4	30.8	3	23.1	4	30.8	3	23.1	7	53.8	2	15.4	3	23.1
Şant eğitimi	Evet	6	40.0	3	20.0	4	26.7	3	20.0	0	0	7	46.7	6	40.0	6	40.0	5	33.3	10	66.7	5	33.3	7	46.7
	Hayır	31	51.7	17	28.3	16	26.7	5	8.3	5	8,3	21	35.0	21	35.0	21	35.0	20	33.3	43	71.7	15	25.0	17	28.3
Ek hastalık	Evet	5	50.0	2	20.0	4	40.0	3	30.0	0	0	5	50.0	4	40.0	5	50.0	3	30.0	7	70.0	3	30.0	5	50.0
	Hayır	32	49.2	18	27.7	16	24.6	5	7.7	5	7.7	23	35.4	23	35.4	22	33.8	22	33.8	46	70.8	17	26.2	19	29.2

Tanıtıcı Özellikler III		İlaç Kullanımı										Ağrı											
		İlaç temin edememe		İlaç kusma		İlaç yutamama		İlaç nasıl vereceğini bilemem		İlaç vermekten korkma		Baş ağrısı		Bulantı (ağrı ile)		kusma		Ağrıyı etmeme fark		Çok ağlama		Karın ağrısı	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	5	38.5	3	23.1	3	23.1	2	15.4	2	15.4	13	56.5	9	39.1	4	17.4	5	21.7	7	30.4		
	30-39	5	17.2	7	24.1	6	20.7	4	13.8	2	6.9	15	36.6	10	24.4	14	34.1	10	24.4	8	19.5		
	40-46	2	25.0	0	0	0	0	1	12.5	1	12.5	5	45.5	3	27.3	2	18.2	2	18.2	1	9.1		
Öğrenim durumu	Okur yazar	3	75	0	0	0	0	1	25.0	0	0	2	40.0	2	40.0	1	20.0	2	40.0	2	40.0		
	İlkokul	4	15.4	6	23.1	5	19.2	4	15.4	1	3.8	19	48.7	13	33.3	10	25.6	8	20.5	6	15.4		
	Orta öğretim	5	26.3	4	21.1	3	15.8	2	10.5	3	15.8	11	36.7	7	23.3	9	30.0	6	20.0	7	23.3		
	Yüksek öğretim	0	0	0	0	1	100	0	0	1	100	1	100	0	0	0	0	1	100	1	100		
Gelir düzeyi	1-499	1	20.0	0	0	1	20.0	1	20.0	0	0	6	66.7	2	22.2	1	11.1	1	11.1	2	22.2		
	500-999	8	26.7	6	20.0	6	20.0	4	13.3	1	3.3	16	34.8	16	34.8	15	32.6	10	21.7	9	19.6		
	1000-+	3	20.0	4	26.4	2	13.3	2	13.3	4	26.7	11	55.0	4	20.0	4	20.0	6	30.0	5	25.0		
İkamet	Köy	2	40.0	1	20.0	1	20.0	0	0	0	0	3	37.5	3	37.5	2	25.0	0	0	1	12.5		
	Şehir	10	22.2	9	20.0	8	17.8	7	15.6	5	11.1	30	44.8	19	28.4	18	26.9	17	25.4	15	22.4		
Bakıcı	Evet	4	15.4	6	23.1	4	15.4	4	15.4	3	11.5	19	48.7	13	33.3	8	20.5	10	25.6	10	25.6		
	Hayır	8	33.3	4	16.7	5	20.8	3	12.5	2	8.3	14	38.9	9	25.0	12	33.3	7	19.4	6	16.7		
Çocuk cinsiyet	Kız	7	29.2	5	20.8	6	25.0	3	12.5	1	4.2	12	38.5	9	28.1	7	21.9	11	34.4	8	25.0		
	Erkek	5	19.2	5	19.2	3	11.5	4	15.4	4	15.4	21	48.8	13	30.2	13	30.2	6	14.0	8	18.6		
Çocuk yaşı	2-24	6	33.3	4	22.2	4	22.2	2	11.1	3	16.7	6	25.0	5	20.8	9	37.5	7	29.2	3	12.5		
	25-72	5	18.5	5	18.5	5	18.5	4	14.8	1	3.7	21	55.3	15	39.5	11	28.9	10	26.3	12	31.6		
	73-180	1	20.0	1	20.0	0	0	1	20.0	1	20.0	6	46.2	2	15.4	0	0	0	0	1	7.7		
Şant eğitimi	Evet	2	20.0	2	20.0	3	30.0	2	20.0	2	20.0	8	53.3	5	33.3	1	6.7	3	20.0	4	26.7		
	Hayır	10	25.0	8	20.0	6	15.0	5	12.5	3	7.5	25	41.7	17	28.3	19	31.7	14	23.3	12	20		
Ek hastalık	Evet	2	28.6	1	14.3	1	14.3	2	28.6	0	0	5	50.0	5	50.0	4	40.0	4	40.0	1	10.0		
	Hayır	10	23.3	9	20.9	8	18.6	5	11.6	5	11.6	28	43.1	17	26.2	16	24.6	13	20.0	15	23.1		

Tanıtıcı Özellikler IV		Kişisel Temizlik Bakım						Okul Hayatı																				
		Tek başına banyo yapamama		Tek başına giyinememe		Tek başına tuvaleti kullanamama		Özel eğitim ihtiyacı		Büyüme gelişme geriliği		Okula ara verme		Öğretmen bilgi eksikliği		Arkadaşları nın dışlaması		Okula geç başlama		Arkadaş edinmekte zorlanma		Arkadaşlarınd an uzaklaşma		Okul dışı aktivitelere katılmama		Beden Eğitimi Dersi Katılmadı		
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Ebeveyn yaşı	21-29	7	63.6	7	63.6	7	63.6	7	70.0	7	43.8	3	30.0	0	0	2	20.0	0	0	0	0	0	0	2	20.0	1	6.3	
	30-39	22	78.6	22	78.6	22	78.6	19	70.4	5	62.5	8	29.6	8	29.6	5	18.5	2	7.4	1	3.7	1	3.7	6	22.2	1	12.5	
	40-46	6	85.7	6	85.7	5	21.4	3	75.0	8	47.1	1	25.0	1	25.0	0	0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	0	0	
Öğrenim durumu	Okur yazar	3	100	3	100	3	100	2	100	2	100	1	50.0	0	0	1	50.0	1	50.0	0	0	0	0	2	100	0	0	
	İlkokul	20	76.9	20	76.9	20	76.9	17	77.3	12	54.5	6	27.3	7	31.8	3	13.6	2	9.1	2	9.1	2	9.1	3	13.6	2	9.1	
	Orta öğretim	12	70.6	12	70.6	11	64.7	10	58.8	6	35.3	5	29.4	2	11.8	3	17.6	0	0	0	0	0	0	4	23.5	0	0	
	Yüksek öğretim																											
Gelir düzeyi	1-499	4	57.1	6	85.7	5	71.4	6	85.7	3	42.9	0	0	2	28.6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	14.3	1	14.3
	500-999	23	79.3	21	79.3	21	72.4	17	70.8	12	50.0	5	20.8	3	12.5	5	20.8	1	4.2	1	4.2	1	4.2	4	16.7	0	0	
	1000-+	8	80.0	8	80.0	8	80.0	6	60.0	5	50.0	7	70.0	4	40.0	2	20.0	2	20.0	1	10.0	1	10.0	4	40.0	1	10.0	
İkamet	Köy	2	66.7	2	66.7	2	66.7	2	66.7	2	66.7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	Şehir	33	76.7	33	76.7	32	74.4	27	71.1	18	47.4	12	31.6	9	23.7	7	18.4	3	7.9	2	5.3	2	5.3	9	23.7	2	5.3	
Bakıcı	Evet	14	70.0	14	70.0	13	65.0	14	70.0	6	30.0	5	25.0	4	20.0	1	5.0	0	0	0	0	0	0	2	10.0	0	0	
	Hayır	21	80.8	21	80.8	21	80.8	15	71.4	14	66.7	7	33.3	5	23.8	6	28.6	3	14.3	2	9.5	2	9.5	7	33.3	2	9.5	
Çocuk cinsiyet	Kız	13	76.5	14	82.4	14	82.4	9	75.0	9	75.0	2	16.7	3	25.0	2	16.2	1	8.3	1	8.3	1	8.3	1	8.3	0	0	
	Erkek	22	75.9	21	72.4	20	69.0	20	69.0	11	37.9	10	34.5	6	20.7	5	17.2	2	6.9	1	3.4	1	3.4	8	27.6	2	6.9	
Çocuk yaşı	2-24	*	*	*	*	*	*	3	100	1	33.3	0	0	1	33.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	25-72	27	81.8	26	78.8	25	75.8	20	76.9	15	57.7	8	30.8	3	11.5	6	23.1	1	3.8	0	0	0	0	7	26.9	1	3.8	
	73-180	8	61.5	9	69.2	9	69.2	6	50.0	4	33.3	4	33.3	5	41.7	1	8.3	2	16.7	2	16.7	2	16.7	2	16.7	1	8.3	
Şant eğitimi	Evet	6	60.0	6	60.0	7	70.0	6	66.7	4	44.4	4	44.4	1	11.1	2	22.2	2	22.2	1	11.1	1	11.1	3	33.3	1	11.1	
	Hayır	29	80.6	29	80.6	27	75.0	23	71.9	16	50.0	8	25.0	8	25.0	5	15.6	1	3.1	1	3.1	1	3.1	6	18.8	1	3.1	
Ek hastalık	Evet	7	77.8	7	77.8	5	55.6	7	100	4	57.1	1	14.3	2	28.6	2	28.6	0	0	1	14.3	1	14.3	1	14.3	0	0	
	Hayır	28	75.7	28	75.7	29	78.4	22	64.7	16	47.1	11	32.4	7	20.6	5	14.7	3	8.8	1	2.9	1	2.9	8	23.5	2	5.9	

*Bu güçlük için 36 aydan büyük 46 çocuk değerlendirilmiştir

Tanıtıcı Özellikler V		Sağlık Personeli Ulaşma						Hastanede Refakat													
		Hastaneye Tif ile Ulaşma		Bilgi Alamama		Kontrol Gelememe		Uyku Problemi Yaşama		Kişisel Bakımını Yapamama		Diğer Çocukları İçin Endişelenme (n:72)		Sürekli Refakatçi Olma		Geçici Olarak İşten Ayrılma		Çocukla İlgili Kararlarda Yalnız Kalma		Eşinden Destek Alamama	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	12	52.2	10	43.5	1	4.3	17	73.9	17	73.9	13	59.1	17	73.9	2	8.7	2	8.7	1	4.3
	30-39	23	56.1	17	41.5	5	12.2	37	90.2	36	87.8	34	87.2	31	75.6	7	17.1	5	12.2	3	7.3
	40-46	5	45.5	3	27.3	1	9.1	9	81.8	8	72.7	9	81.8	5	45.5	4	36.4	3	27.3	1	9.1
Öğrenim durumu	Okuryazar	3	60.0	2	40.0	1	20.0	5	100	5	100	4	80.0	2	40.0	2	40.0	2	40.0	1	20.0
	İlkokul	25	64.1	15	38.5	5	12.8	34	87.2	34	87.2	27	73.0	32	82.1	5	12.8	3	7.7	2	5.1
	Orta öğretim	12	40.0	12	40.0	1	3.3	24	80.0	22	73.3	25	83.3	18	60.0	6	20.0	5	16.7	2	6.7
	Yüksek öğretim	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0			1	100	0	0	0	0	0	0
Gelir düzeyi	1-499	9	100	5	55.6	1	11.1	6	66.7	6	66.7	6	66.7	7	77.8	2	22.2	2	22.2	1	11.1
	500-999	21	45.7	19	41.3	5	10.9	39	84.8	39	84.8	36	80.0	33	71.7	10	21.7	8	17.4	4	8.7
	1000-+	10	50.0	6	30.0	1	5.0	18	90.0	16	80.0	14	77.8	13	65.0	1	5.0	0	0	0	0
İkamet	Köy	5	62.5	4	50.0	3	37.5	8	100	8	100	8	100	3	37.5	3	37.5	2	25.0	1	12.5
	Şehir	35	52.2	26	38.8	4	6.0	55	82.1	53	79.1	48	75.0	50	74.6	10	14.9	8	11.9	4	6.0
Bakıcı	Evet	16	41.0	17	43.6	1	2.6	31	79.5	30	76.9	29	78.4	21	53.8	10	25.6	7	17.9	1	2.6
	Hayır	24	66.7	13	36.1	6	16.7	32	88.9	31	86.1	27	77.1	32	88.9	3	8.3	3	8.3	4	11.1
Çocuk cinsiyet	Kız	17	53.1	11	34.4	5	15.6	26	81.3	27	84.4	23	74.2	23	71.9	6	18.8	7	21.9	3	9.4
	Erkek	23	53.5	19	44.2	2	4.7	37	86.0	34	79.1	33	80.5	30	69.8	7	16.3	3	7.0	2	4.7
Çocuk yaşı	2-24	11	45.8	10	41.7	2	8.3	17	70.8	17	70.8	17	77.3	14	58.3	5	20.8	4	16.7	3	12.5
	25-72	20	52.6	15	39.5	3	7.9	35	92.1	33	86.8	28	75.7	31	81.6	7	18.4	5	13.2	2	5.3
	73-180	9	69.2	5	38.5	2	15.4	11	84.6	11	84.6	11	84.6	8	61.5	1	7.7	1	7.7	0	0
Şant eğitimi	Evet	7	46.7	5	33.3	0	0	13	86.7	11	73.3	11	78.6	9	60.0	5	33.3	3	13.3	1	6.7
	Hayır	33	55.0	25	41.7	7	11.7	50	83.3	50	83.3	45	77.6	44	73.3	8	13.3	8	13.3	4	6.7
Ek hastalık	Evet	8	80.0	5	50.0	0	0	8	80.0	9	90.0	8	80.0	7	70.0	3	30.0	1	10.0	1	10.0
	Hayır	32	49.2	25	38.5	7	10.8	55	84.6	52	80.0	48	77.4	46	70.8	10	15.4	9	13.8	4	6.2

Tanıtıcı Özellikler VI		Sosyal Hayat																Ekonomik Durum			
		Çocukla Dışarı Çıkamama		Sürekli Evde Kalma		Sosyal İlişkilerde Zayıflama		Arkadaşları İle Görüşememe		Diğer Çocukları İle İlgilenememe (N:72)		Aile Desteği Alamama		İşten Ayrılma		Eş Desteği Alamama		Mali Yaşama		Diğer Çocukların İhtiyaçlarını Karşılıyamama	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	18	78.3	18	78.3	14	60.9	13	56.5	8	36.4	6	26.1	2	8.7	3	13.0	16	69.6	5	22.7
	30-39	38	92.7	38	90.2	34	82.9	32	78.0	20	51.3	9	22.0	11	26.8	2	4.9	34	82.9	19	48.7
	40-46	9	81.8	8	73.7	8	72.7	9	81.8	5	45.6	2	18.2	1	9.1	1	9.1	9	81.8	4	36.4
Öğrenim durumu	Okur yazar	4	80.0	5	100	4	80.0	4	80.0	1	20.0	0	0	0	0	1	20.0	5	100	5	100
	İlkokul	33	84.6	34	87.2	28	71.8	29	74.4	18	46.2	9	23.1	10	25.6	4	10.3	33	84.6	17	43.6
	Orta öğretim	27	90.0	23	76.7	23	76.7	20	66.7	14	50.0	8	26.7	4	13.3	1	3.3	21	70.0	6	21.4
	Yüksek öğretim	1	100	1	100	1	100	1	100			0	0	0	0	0	0	0	0		
Gelir düzeyi	1-499	6	66.7	7	77.8	6	66.7	7	77.8	2	22.2	2	22.2	1	11.1	0	0	8	88.9	5	55.6
	500-999	41	89.1	38	82.6	33	71.7	33	71.7	20	45.5	9	19.6	9	19.6	4	8.7	40	87.0	17	38.6
	1000-+	18	90.0	18	90.0	17	85.0	14	70.0	11	57.9	6	30.0	4	20.0	2	10.0	11	55.0	6	31.6
İkamet	Köy	6	75.0	7	87.5	7	87.5	5	62.5	2	25.0	1	12.5	3	37.5	0	0	8	100	5	62.5
	Şehir	59	88.1	56	83.6	49	73.1	49	73.1	31	48.4	16	23.9	11	16.4	6	9.0	51	76.1	23	35.9
Bakıcı	Evet	32	82.1	30	76.9	27	69.2	27	69.2	6	16.2	10	25.6	8	20.5	5	12.8	31	79.5	15	40.5
	Hayır	33	91.7	33	91.7	29	80.6	27	75.0	27	77.1	7	19.4	6	16.7	1	2.8	28	77.8	13	37.1
Çocuk cinsiyet	Kız	26	81.3	27	84.4	26	81.3	23	71.9	14	45.2	9	28.1	10	31.3	3	9.4	26	81.3	15	48.4
	Erkek	39	90.7	36	83.7	30	69.8	31	72.1	19	46.3	8	18.6	4	9.3	3	7.0	33	76.7	13	31.7
Çocuk yaşı	2-24	17	70.8	16	66.7	19	79.2	15	62.5	9	39.1	8	33.3	5	20.8	2	8.3	18	75.0	10	43.5
	25-72	35	92.1	35	92.1	26	68.4	29	76.3	16	44.4	6	15.8	7	18.4	3	7.9	34	89.5	14	38.9
	73-180	13	100	12	92.3	11	84.6	10	76.9	8	61.5	3	23.1	2	15.4	1	7.2	7	53.8	4	30.8
Şant eğitimi	Evet	14	93.3	12	80.0	11	73.3	13	86.7	5	35.7	5	33.3	0	0	3	20.0	12	80.0	5	35.7
	Hayır	51	85.0	51	85.0	45	75.0	41	68.3	28	48.3	12	20.0	14	23.3	3	5.0	47	78.3	23	37.9
Ek hastalık	Evet	8	80.0	8	80.0	6	60.0	7	70.0	3	33.3	1	10.0	2	20.0	0	0	10	100	7	77.8
	Hayır	57	87.7	55	84.6	50	76.9	47	72.3	30	47.6	16	24.6	12	18.5	6	9.2	49	75.4	21	33.3

Tanıtıcı Özellikler VII		Psikolojik Durum									
		Gergin Hissetme		Çaresizlik		Mutsuzluk		Gelecek Kaygısı		Kendini Suçlama	
		S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Ebeveyn yaşı	21-29	19	82.6	17	73.9	16	69.6	18	78.3	5	21.7
	30-39	38	92.7	37	90.2	35	85.4	32	78	10	24.4
	40-46	9	81.8	8	72.7	8	72.7	7	63.6	2	18.2
Öğrenim durumu	Okur yazar	4	80	4	80	4	80.0	4	80	3	60.0
	İlkokul	35	89.7	34	87.2	34	87.2	33	84.6	6	15.4
	Orta öğretim	26	86.7	23	76.7	20	66.7	20	66.7	8	26.7
	Yüksek öğretim	1	100	1	100	1	100	0	0	0	0
Gelir düzeyi	1-499	9	100	8	88.9	8	88.9	7	77.8	1	11.1
	500-999	37	80.4	37	80.4	35	76.1	35	76.1	9	19.6
	1000+	20	100	17	85.0	16	80.0	15	75.0	7	35
İkamet	Köy	7	87.5	7	87.5	7	87.5	7	87.5	0	0
	Şehir	59	88.1	55	82.1	52	77.6	50	74.6	14	25.4
Bakıcı	Evet	36	92.3	35	89.7	32	82.1	30	76.9	6	15.4
	Hayır	30	83.3	27	75.0	27	75.0	27	75.0	11	30.6
Çocuk cinsiyet	Kız	29	90.6	29	90.6	27	84.4	24	75.0	8	25.0
	Erkek	37	86.0	33	76.7	32	74.4	33	76.7	9	20.9
Çocuk yaşı	2-24	22	91.7	19	79.2	18	75.0	19	79.2	5	20.8
	25-72	34	89.5	35	92.1	33	86.8	29	76.3	10	26.3
	73-180	10	76.9	8	61.5	8	61.5	9	69.2	2	15.4
Şant eğitimi	Evet	12	80.0	11	73.3	10	66.7	9	60.0	4	26.7
	Hayır	54	90.0	51	85.0	49	81.7	48	80.0	13	21.7
Ek hastalık	Evet	9	90.0	9	90.0	9	90.0	6	60.0	2	20.0
	Hayır	57	87.7	53	81.5	50	76.9	51	78.5	15	23.1

5.TARTIŞMA

Hidrocefali beyin ventrikülleri içindeki beyin omurilik sıvısının (BOS) anormal şekilde birikmesi sonucu gelişen bir durumdur.³⁸ Literatürde farklı ülkelerde hidrocefali insidansı 0,1-4/1000 arasında değişmektedir.^{3,4,6,7,8,9,10,11,12,13} Hidrocefali, eşlik eden hastalıkların birlikteliği ile yaygın olarak görülebildiği gibi kronik bir hastalık olarak hidrocefalili çocuğu ve ailesini birçok yönden olumsuz olarak etkilemektedir. Bu çalışmada şanti olan hidrocefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler araştırılmış ve sonuçlar literatürle birlikte tartışılmıştır.

Hidrocefali fetal hayatta genetik faktörler nedeniyle gelişebileceği gibi edinsel olarakta (tümör,İVH) görülebilmektedir. Hidrocefali en sık olarak meningomyelosele nedeniyle görülmektedir. Kulkarni ve ark. (2006) yaptıkları çalışmada hidrocefalinin ilk nedeni olarak meningomyelosele (%32.9) belirlemişlerdir.⁴¹ Çalışmamızda da benzer şekilde hidrocefali nedeni %38.7 ile meningomyelosele olarak bulunmuştur (Tablo 4.2).

Hidrocefali birçok nedene bağlı olarak görülmesine rağmen günümüzde tedavi seçenekleri sınırlı bir hastalıktır. En sık kullanılan tedavi seçeneği intraventriküler şant yerleştirilmesidir. Ancak şant tedavisi bu hastalık için geçici bir çözümdür çünkü hidrocefali yaşam boyu devam eden bir durumdur.^{4,6} Şant yerleşiminden sonra ilk bir yıl şanta bağlı çeşitli komplikasyonlar (%30-40) gelişebilmektedir. Bu komplikasyonlardan en önemlileri şant enfeksiyonu ve şant tıkanmasıdır ve her yıl şant komplikasyonu sıklığı %5-10 artmaktadır.¹⁸ Çalışmamızda ise en sık görülen şant komplikasyonu şant tıkanması (%50) olarak belirlenmiştir

(Tablo 4.2.1).Bu nedenle şant komplikasyonları bulgularının hidrosefalili çocuğun bakımını üstlenen aileler tarafından saptanması önemlidir.^{55,58} Bu bulguların en önemlileri baş ağrısı, bulantı-kusma, uyku hali, irritabilite, karın ağrısı, ateş, konuşma ve görme bozukluklarıdır.^{6,34} Turhan ve ark. (2010) yaptığı çalışmada şant revizyonu yapılan 111 hasta değerlendirilmiş ve şant komplikasyon bulgusu olarak hastalarda kusma (%62,16), uykuya meyil (%59,45) ve baş ağrısı (%48,64) tespit edilmiştir.³ Çalışmamızda aileler şant komplikasyonları bulgularını bulantı-kusma ve ağrı (%61,4), bilinç bulanıklığı (% 47,7) , ateş (%43,2) , uyku hali (%31,1), baş dönmesi (%20,5) ve titreme (%27,7) şeklinde belirtmişlerdir (Tablo 4.2.1). Komplikasyon belirtilerinin geç saptanması ya da göz ardı edilmesi çocukta geri dönüşümü olmayan bilişsel ve motor fonksiyon kaybına ve çocuklarda ani ölümlere neden olabilir. Şant komplikasyonlarının erken belirtilerinin farkındalığında ilk başta bakım veren anne ve babanın rolü önemlidir. Şant komplikasyonları hakkında anne ve babanın eğitimi, şantlı hidrosefalili çocukların takibinde sağlık personelinin en önemli amacı olmalıdır.^{29,33,39,62,64}

Hidrosefali gibi kronik bir hastalıkla karşılaşan aileler ilk önce bu hastalıkla ilgili belirsizlik duygusu yaşarlar. Çocuğun bakım ihtiyacını saptayamamak ve karmaşık prosedürler aileler için endişe kaynağı olabilmektedir.²⁹ Hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilmesi sonrası aileler çocuklarının bakımı konusunda endişeli olmakta²⁹ ve hastalık konusunda bilgiye ihtiyaç duyabilmektedirler.⁵⁹ Buna karşın çalışmamızda ailelerin sadece %20'si şant eğitimi aldığını belirtmiştir. Ailelerin şant bakımına ilişkin olarak şanta dokunmaktan korktukları (%72) için şantlı çocuğa bakım vermekte zorlandıkları tespit edilmiştir (Tablo 4.3.1.1).

Literatürde hidrosefalili çocuğa sahip olan ailelerin özellikle çocuğa bakım verirken zorlandıkları belirtilmektedir.^{2,4,27,29} Smith'in

çalışmasında (2010) hidrosefalili çocukların ailelerinin çocuklarının okul ortamında bakımlarını sağlama, sosyal hayatlarını çocuğun bakımına göre planlama ve hastaneye belirsiz yatışlar gibi konularda güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir.²⁹ Benzer şekilde kronik bir hastalık olarak kabul edilen kanserli çocuklara sahip ailelerle ilgili bir çalışmada anneler çocuklarına bakım verirken zorlandıklarını (%63.5) belirtmişlerdir (Özdemir 2009). Ayrıca bu çalışmada aileler oral ilaçları vermekte (%12), çocukların hijyenlerini sağlamakta (%17) ve yemek yedirmekte (%17) zorlandıklarını ifade etmişlerdir.⁶⁵

Daha önce belirtildiği gibi hidrosefali kronik bir durumdur ve aileleri birçok yönü ile etkilemektedir. Şant yerleşimi sonrası şantlı hasta ve ailesi çeşitli güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Hastalıkla baş etme sürecinde ilk karşılaşılan sorunlar ailelerin hastalık hakkındaki bilgi eksikliği ve bu nedenle çocuğun bakımında zorlanmaları, ameliyattan sonra yara yerine ilişkin problemlerle karşılaşmak, çocuğun beslenmesi, boşaltımı ve kişisel bakımında zorlanma, şanta bağlı gelişebilecek komplikasyonlar nedeniyle komplikasyon bulgularını saptayamama, şant revizyonu ve hastanede uzun süreli yatışların gerekmesi şeklindedir.^{7,18,24,29,39,42,60} Çocuklar okul çağına yaklaştıkça karşılaşılan problemler de değişmektedir. Çocuklarda okula uyumda ve arkadaş edinmekte zorlanma, hidrosefali veya eşlik eden durumlar nedeniyle bilişsel ve motor becerilerde gerileme, özel eğitim ihtiyacı, çocuk ve ailenin sosyal hayata uyumda zorlanması, sosyal izolasyon yaşaması ve ailelerin kronik bir hastalık olan hidrosefali nedeniyle psikolojik sorunlar yaşaması karşılaşılabilecek diğer problemlerdir.^{29,30,33,40,41,66,67}

Yukarıda da açıklandığı gibi hidrosefali tedavisinde etkin bir şekilde kullanılan şant uygulamaları iyi bir seçenek olmakla birlikte birçok güçlüğü de beraberinde getirmektedir. Çalışmamızda aileler özellikle çocuğun bakımı ve temel ihtiyaçlarını karşılama konusunda sorun

yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aileler şant bakımı dışında çocuğun beslenmesi, boşaltımı, kişisel bakımını sağlama, hareket ve okul yaşamı ile ilgili güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.3.1.3; 4.3.1.4; 4.3.1.5; 4.3.1.8; 4.3.1.9).

Beslenme ile ilgili yaşanan en önemli güçlükler çocuğun kusması (%37.3), besinleri yutma ve çiğnemedede zorlanması (%36) ve bulantı (%36) olarak belirtilmiştir. Benzer şekilde Öztürk ve ark. (1999) serebral palsili çocuklarda görülen beslenme problemleri ile ilgili araştırmalarında çocukların % 63.6' sının bağımsız olarak beslenme açısından sorun yaşadıklarını belirtmiştir.⁶⁸ Hidrosefali tedavisinde şant uygulaması ile birlikte ilaç tedavisi olarak özellikle antiepileptiklerin kullanıldığı görülmektedir.^{54,69} Çalışmamızda çocukların yarısı antiepileptik ilaç kullanmaktadır (Tablo 4.3.1.6). İlaç tedavisinin etkinliğinin gösterilebilmesi için 8 doğru ilke göz önüne alınarak tedavinin yapılması gerekmektedir. Çalışmamızda aileler ilacı temin edemediği (%24), çocuk ilacı kustuğu (%20) ve ilacı yutamadığı (%18) için ilacı etkin kullanamadıkları belirlenmiştir. Ayrıca ilacın etkin kullanılamamasına bağlı olarak çocukların %38'inde epileptik nöbet gelişmiştir (Tablo 4.3.1.6).

Hidrosefali nedeniyle aileler çocuklarının kişisel bakım ve boşaltım ihtiyaçlarında güçlükler yaşamaktadırlar. Bu güçlükler aynı zamanda meningomyeleseli olan hidrosefalili hastalarda daha da belirgindir.^{7,24,40,42,47} Hidrosefali ve kabızlık ilişkisi hakkında literatürde çok fazla araştırma olmamasına rağmen intraabdominal basınç artışı ile ilgili sınırlı sayıda vaka örnekleri vardır. Powers ve ark. çalışmasında (2006) ciddi kabızlığı olan 2 hastada intraabdominal basınç artışı nedeniyle şant komplikasyonu gelişmiştir.⁶⁰ Kurtsoy ve ark.(1994) çalışmalarında ise hidrosefalili hamile bir hastada şant komplikasyonu bulguları saptanmıştır.

⁶¹ Martinez-lage ve ark. çalışmasında (2007) bağırsak paralizisi , nörojenik mesanesi ve ciddi kabızlığı olan bir hidrosefalili bebekte intra abdominal basınç artışı nedeniyle şant komplikasyonu geliştiği belirlenmiştir.⁶³ Çalışmamızda boşaltıma ilişkin en sık görülen güçlük kabızlıktır (%70.7) (Tablo 4.3.1.5). Kabızlığın önlenmesi için ailelere beslenme konusunda bilgi verilmesi önerilmektedir.

Meningomyeloselli hastaların %80 ine hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilmektedir. Meningomyelosel ya da sipina bifida ile birlikte hidrosefali olması çocuklarda motor ve zihinsel becerilerde kayıplara neden olmaktadır. Motor kayıplar genellikle meningomyeloselin geliştiği lezyon seviyesi ile ilgilidir. Lezyon seviyesi arttıkça motor becerilerde bozulma artmaktadır.^{18,42,49} Verhoef ve arkadaşlarının (2006) sipina bifidalı genç erişkinlerde lezyon seviyesi ve hidrosefali ile ilgili bağımsızlık düzeylerini inceledikleri çalışmalarında fonksiyonel bağımsızlık ölçeğine göre hidrosefalili sipina bifidalarda kişisel bakım alanında tam bağımsızlık oranı %35.9 olduğu görülmüştür. Yine aynı çalışmada hidrosefalisi olmayan sipina bifidalıların hemen hepsi hareket yeteneği açısından bağımsız bulunmasına rağmen hidrosefalili sipina bifida hastalarının hareket yeteneği açısından yalnızca %46.2'si bağımsız bulunmuş ve %47.9'unun yürüme engeli olduğu saptanmıştır.⁷⁰ Bizim çalışmamızda ise ailelerin kişisel temizlik ve bakım açısından çocuğa ilişkin en çok yaşadıkları güçlük tek başına banyo yapamama ve tek başına giyinip soyunamamadır (%76.1). Fiziksel harekete ilişkin ise en çok yürüme problemi (%49.3) ve parapleji (%26) yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.3.1.3 ve 4.3.1.8).

Hidrosefalili çocukların %5-10'unda şant takıldıktan sonra ilk 6 ay içinde şant enfeksiyonu görülebilmektedir. Şant enfeksiyonları genellikle şant yerleştirilmesi sonrası yara yeri ile ilgili kızarıklık,

hassasiyet ve ağrı gibi bulgulara neden olmaktadır. Şant enfeksiyonundan başka prematüre ya da düşük doğum ağırlıklı çocuklarda da yara yerine ait güçlükler görülebilmektedir.^{2,6,14,17,24} Çalışmamızda hidrosefalili çocukların ailelerinin %14.7'si yara yerine ilişkin problemlerle karşılaşmışlardır. Bu problemler en çok kızarıklık (%54.5), şişlik (54.5) ve ağrıdır (%36.4). Ayrıca ailelerin %63.6'sının yara bakımı hakkında bilgi eksikliği olduğu saptanmıştır (Tablo 4.3.1.2). Ailelere taburculuk sırasında yara bakımı ve enfeksiyon belirtileri hakkında eğitim verilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Çocukluk çağında başağrısı şikayeti sık rastlanılan bir doktora başvuru nedenidir. Okul çağı çocuklarının yaklaşık %20'sinde baş ağrısı görülmektedir.⁷¹ Şanlı hastalarda komplikasyon bulguları ile birlikte görülen baş ağrısının nedenini açıklamak oldukça kolaydır. Ancak zor olanı hiçbir belirti vermeden gerçekleşen kronik baş ağrısını açıklayabilmektir. Abbott ve ark.(1991) hidrosefalili hastalarda baş ağrısının nedenlerini araştırdıkları çalışmalarında kronik baş ağrısı nedenlerini çok çeşitli olduğunu bulmuşlardır. Bazı hastalar şant komplikasyonları nedeniyle baş ağrısı çekerken kimi hastaların ise vasküler baş ağrısı, depresyon ya da anksiyete gibi hidrosefaliye bağlı olmayan kafa içi basıncın çok düşük ya da yüksek olduğu durumlarda baş ağrısı çektikleri saptanmıştır.⁷² Çalışmamızda çocukların %44'ünde genel olarak baş ağrısı şikayeti olduğu belirlenmiştir. Ayrıca çocukların şant değişimi öncesi baş ağrısı (%61.4) ile birlikte diğer kafa içi basınç artışı bulgularını gösterdikleri saptanmıştır (Tablo 4.2.1 ve 4.3.1.7).

Oyun çocuğu döneminden okul öncesine geçilen dönem özellikle kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler için bir kilometre taşıdır.

Coffey'in aktardığına göre "Clements ve arkadaşlarının(1990) çalışmalarında" aileler bu zamanın duygusal olarak stresli olduğunu (%71) belirtmişlerdir.³⁷ Bu stres genellikle çocuğun kendi kendine bakımına ve çocuğun okula gidişine izin verme ile ilgilidir. Hidrosefali gibi kronik hastalıklarda çocuk büyüdükçe ailenin de endişeleri artmaktadır. Hidrosefalili çocuklar okul çağına ulaştıklarında %60'ı normal okullara gidebilmektedir ve genelde zeka seviyeleri normal sınırlardadır. Çocukların %40'ı ise özel eğitim ihtiyacı duymaktadır. Özel eğitim ihtiyacı enfeksiyon, intraventriküler kanama ve epilepsi gibi durumlarda artmaktadır.^{30,73} Çalışmamızda çocuklarda görme güçlüğü(%32) , konuşma güçlüğü (%26,7) ve işitme güçlüğü (% 6,7) tespit edilmiştir. Ayrıca çocukların özel eğitim ihtiyacı (% 70.7) olduğu ve fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği (%48,8) yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 4.2 ve 4.3.1.9). Kulkarni ve ark. (2008) çalışmalarında hidrosefalili çocukların okul hayatının daha uzun sürdüğünü saptamışlardır.⁴¹ Hidrosefali veya ona eşlik eden anomaliler nedeniyle çocuklarda öğrenme ve dil gelişiminde gerileme, görme ve duyma problemleri, okuduğunu anlamada zorlanma, zihinsel becerilerde azalma, hafıza zayıflığı ve konuşma problemleri, ince motor becerilerde bozulma ve hiperaktivite gelişebilmektedir.^{74,75,76} Hidrosefalili çocuklar bu öğrenme güçlükleri nedeniyle okul ortamında endişeli olabilmekte, arkadaşları tarafından dışlanabilmekte, yaşlılarından geri kaldıkları için hırçın ve içine kapanık olabilmektedirler. Ayrıca aileler de çocuklarını okula gönderme konusunda endişeli olabilmektedirler. Çocuklarının kendi bakımını yapamayacağını düşünmekte ve yardıma ihtiyacı olabileceği için endişe duymaktadırlar.^{30,39,40} Çalışmamızda benzer şekilde aileler çocukları ile kimsenin ilgilenmeyeceğini düşündükleri için okula göndermek istememektedirler.

Hidrosefalili çocuklarda iyi bir zihinsel gelişim için sosyal faktörlerin rolü büyüktür. Bazı çocuklar günlük bakımda karmaşık tedaviler gerektirebilir ve ihtiyaçları farklı olabilir. Bazı aileler bu ihtiyaçları tam

olarak karşılayabilirken kimi aileler bu ihtiyaçları karşılayamayabilecek kriz durumunda olabilirler. Birden fazla çocuğun bakımıyla ilgilenmek veya aile üyelerinin birinin yokluğu çocuğun bakımında zorlanmalara neden olabilir. Bu gibi durumlarda aileler çocuğun bakımını sürdürebilmek için çocuk ve kendilerini sosyal olarak izole edebilmektedirler.^{24,33,40,41} Özellikle kadınlar çocukların bakımından primer olarak sorumlu oldukları için işlerini bırakmak zorunda kalabilmekte bu da bakım veren kişinin sosyal ilişkilerinde zayıflamaya neden olmaktadır.^{11,39} Coffey'in incelediği 11 makalenin 7 sinde anneler çocuğun birincil bakım vericisi olarak görülmektedir. Anneler bakımdaki bu rolleri ile özel hayatlarında kısıtlamaya uğradıklarını, kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir.³⁷ Çalışmamızda aileler en çok çocukla dışarı çıkamama (% 86,7), sürekli evde kalma (% 84) , sosyal ilişkilerde zayıflama (% 74.7) , diğer çocukları ile ilgilenememe (% 45.8) , arkadaşları ile görüşememe (%72) gibi güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.3.2.3). Vacha ve arkadaşlarının (2005) çalışmasında sosyal izolasyonun hidrosefalili çocukların yaşlıları ile olan etkileşimine engel olduğu belirtilmektedir. Bu nedenle hidrosefalili çocukların yaşlıları ile birlikte bulunmalarının sağlanması önemlidir.⁴⁰

Kronik hastalıklar aile ekonomisine yükler getirebilmektedir. Çocukların rehabilitasyon ihtiyacı ve özel ihtiyaçları nedeniyle aileler ekonomik olarak zorlanmaktadır.^{41,39} Çalışmamızda aileler mali sıkıntılar (%78.7) yaşadıklarını ve özellikle bu sıkıntılarını çocuğun hastanede yattığı sırada daha fazla yaşadıklarını belirtmişlerdir(Tablo 4.3.2.4). Erdim ve ark. çalışmasında (2005) çocuğu ile birlikte hastaneye yatan annelerin ekonomik güçlükler (%79.5) yaşadığı ve hastanede kalış sırasında eşleri ile ilişkilerinin olumsuz olarak etkilendiği (%49,5) saptanmıştır.³² Ayrıca Hare ve ark.(1966) sipina bifidalı çocuklar üzerine yaptıkları araştırmalarında hastaneye kontrole geliş gidiş sırasında ailelerin ekstra

zaman ve para harcamak zorunda kaldıkları ve bazı babaların bu parayı karşılayabilmek için fazla çalışmak zorunda kaldığı saptanmıştır.⁷⁷

Ekonomik sıkıntıların yanı sıra özellikle hastanede refakatçi olma da ailenin yaşadığı diğer bir güçlük olarak belirtilmektedir. Arıkan ve ark. çalışmasında (2006) hastanede çocukla birlikte refakatçi olarak annenin (%86.2) kaldığı, refakatçilerin hastane temizliğinden (%27.1), dinlenme ortamından (%24.9) kişisel sorunlarından (%10) ve oda (%3) ile ilgili sorunlardan şikayetçi oldukları saptanmıştır.⁷⁸ Elibol ve ark. (1997) çalışmalarında refakatçilerin uyku, temizlik, yeme ve boşaltım düzenlerinin bozulduğunu, banyo yapamadıklarını ve giysilerini temizleyemediklerini saptamışlardır.⁷⁹ Çalışmamızda ailelerin hastanede refakat sırasında uyku problemi yaşama (%84), kişisel bakımını yapamama (%81.3), geçici olarak işten ayrılma (%17.3), çocukla ilgili kararlarda yalnız kalma (%13.3) ve eşlerinden destek alamama (% 8) gibi güçlükler yaşadıkları görülmektedir (Tablo 4.3.2.2).

Hidrosefali, aileler için belirsizliklerin yoğun olduğu bir hastalıktır. Özellikle komplikasyonların ne zaman olacağı ve tıbbi yardım ihtiyacı, komplikasyon bulgularının ortaya çıkma zamanını bilmeme, çocuğun gelecekte yaşayacağı hayat aileler için belirsizlik anlamına gelmektedir. Bu belirsizlik duygusu ailelerin anksiyetelerini arttırmaktadır. Ayrıca hidrosefali nedeniyle çocuklarda meydana gelen yeti yitimi ailelerde mutsuzluk ve çaresizlik duygularına neden olmaktadır.^{13,33} Çalışmamızda ailelerin psikolojik olarak en çok gergin hissetme (%88), çaresizlik duygusu (% 82.7) ve mutsuzluk (%7.7) yaşadıkları saptanmıştır. Kulkarni' nin (2006) hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin endişeleri hakkında yaptığı çalışmada ailelerin çocuklarının gelecekte yalnız yaşayabilmesi hakkındaki endişeleri anneler için % 30.9 babalar için ise %25.4 tür.²⁷ Coffey'in

aktardığına göre Monsen'in sipina bifidalı çocuğa sahip annelerle ilgili çalışmasında (1999) aileler artık çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde onların bakımı hakkında endişeli olduklarını ve Hirose ve Ueda'nın çalışmasında da (1989) serebral palsili çocukları büyüdükçe ailelerin anksiyetesinin arttığını belirtmişlerdir.³⁷ Bizim çalışmamızda ise ailelerde gelecek kaygısı %76 olarak belirlenmiştir (Tablo 4.3.2.5).

Hidrocefali gibi kronik bir hastalığa uyum sağlayabilmek aileler için zorlu bir süreçtir. Bu süreçte sağlık personeli ailelere destek olmalıdır.^{55,56} Bu kadar desteğe ihtiyaçları olmalarına karşın çalışmamızda aileler sağlık personeline ulaşmada (%53,3) güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.3.2.1). Çocuğun hastane de kabul edilmişinden itibaren ailenin bakıma katılmaları sağlanmalı, hastalık hakkında bilgi verilmeli, bakım konusunda ki korku ve endişeleri giderilmelidir.^{13,34,55,56,58} Sainsbury ve ark. çalışmasında (1986) ailelerin hemşirelerle birlikte bakıma katılmasının kendilerini sağlık ekibinin bir parçası olarak görmesini sağladığını ve bu sayede sağlık personeli ile bakım veren aile arasında ki iletişimin pozitif olarak etkilendiğini, çocuğun bakımının aile tarafından sağlanması ile hastanede kalış süresinin kısılacağı ve ekonomik yükün azalacağı bildirilmektedir.⁶⁷ Ayrıca kronik bir hastalığa sahip ailenin ilk ihtiyacının hastalık hakkında bilgi almak olduğu belirtilmektedir. Hemşireler hastalar taburcu olurken ailelere şant komplikasyonu bulgularını öğretmeli, bir komplikasyon durumunda hemen sağlık personelinden yardım istemeleri söylenmeli, çocuğun özel durumuna göre rehabilitasyon ve özel eğitim ihtiyacı sağlanmalı, kazalara karşı korunması sağlanmalı, sosyal olarak ailenin kendisini izole etmesine engel olunmalı ve ailelere psikolojik destek sağlanmalıdır.^{11,28,33,40} Aileler sosyal yardım alabilecekleri kuruluşlara yönlendirilmelidir ve ihtiyaç duydukları evde bakım hizmeti hemşireler tarafından sağlanmalıdır.^{55,56,58}

Hidrocefalili ocuęa sahip olan aileler ocuęa ve kendilerine iliřkin birok glk yařamaktadırlar. Bu nedenle zellikle řant bakımı, řant komplikasyon bulgularının saptanması, bořaltım sorunları, okul hayatı, sosyal hayat ve psikolojik sorunlarla ilgili eęitim ve danıřmanlık yapılmasının nemli olduęu dřnlmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1 Sonuçlar

Şantı olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

6.1.1 Görüşülen aile bireylerinin %68'si annedir, tüm bireyler evlidir ve yaş ortalamaları 32.4 ± 5.83 dür. Aile bireylerinin %52'si ilkokul mezunu ve %72'si ev hanımıdır. Araştırmaya katılan ailelerin %6.7'sinin sosyal güvencesi bulunmamakta ve % 61.3'ünün ortalama aylık geliri 500-900 T.L. arasındadır. Ailelerin %89.3'ü şehirde yaşamakta ve ortalama çocuk sayıları 2.32 ± 1.08 'dir (Tablo 4.1).

6.1.2 Araştırmaya dahil edilen şantı olan hidrosefalili çocuğa sahip ailelerin %80'i taburculuk sırasında eğitim almamıştır (Tablo 4.1.2).

6.1.3 Şantı olan hidrosefalili çocuklara ait özelliklere gelindiğinde ise çocukların % 57.3'ü erkektir ve yaş ortalamaları $52,59 \pm 40.2$ aydır. Çocukların %38.7'sine meningomyelosele nedeniyle şant takılmıştır. Çocukların %32'sinde görme güçlüğü, %26.7'sinde konuşma güçlüğü ve % 6.7'sinde işitme güçlüğü tespit edilmiştir (Tablo 4.2).

6.1.4 Şantı olan tüm hidrosefalili çocuklar ventrikulo-peritoneal şanta sahiptir ve çocukların %58.7'sine şant değişimi yapılmıştır. Şant değişimi en çok şant tıkanıklığı (%50) nedeniyle

yapılmıştır ve hastaların %54.5'inin en az bir kez şantı değişmiştir. Aileler tarafından saptanan şant komplikasyonu bulguları ise en çok bulantı-kusma (%61.4), ağrı (%61.4) ve ateş (%43.2) şeklindedir. Şantı olan hidrosefalili çocukların %66.7'si ilaç kullanmakta ve % 76'sı antiepileptik ilaçlar kullanmaktadır (Tablo4.2.1).

Ailelerin şantlı çocuğa ilişkin yaşadığı sorunlar:

6.1.5 Aileler şant bakımına ilişkin yaşadıkları güçlükler açısından %72'si şant nedeniyle çocuğa bakım vermektten korkmakta ve % 50.7'si şant bakımı konusunda bilgi eksikliği yaşamaktadır (Tablo 4.3.1.1).

6.1.9 Ailelerin yara yerine ilişkin karşılaştıkları durumlar en çok yara bakımını bilmeme (%63.6), kızarıklık (%54,5), şişlik (%45.5) ve ağrı ve akıntı (%36.4) şeklindedir (Tablo 4.3.1.2).

6.1.10 Aileler çocuğun fiziksel hareketine ilişkin yaşadıkları güçlükler açısından yürüme problemi (%49.3), parapleji (%26.7) ve aktiviteler hakkında bilgi eksikliğidir (%26.7) (Tablo 4.3.1.3).

6.1.11 Ailelerin çocuğun beslenmesine ilişkin yaşadıkları güçlük olarak kusma (%37.3), yutma ve çiğnemedede zorlanma (% 36) ve bulantı (%36) yaşadıkları tespit edilmiştir. (Tablo 4.3.1.4)

6.1.12 Ailelerin çocuğun boşaltım sorunlarına ilişkin yaşadıkları güçlükler açısından %70.7 ile kabızlık problemi yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 4.3.1.5).

6.1.13 Ailelerin ilaçlar konusunda en çok yaşadığı güçlük % 24 ile ilacı temin edememe ve % 20 ile ilacı kusmadır. Çocukların %38'inin nöbet geçirdiği tespit edilmiştir (Tablo 4.3.1.6.).

6.1.14 Ailelerin ağrıya ilişkin olarak en çok %44 ile baş ağrısı ve % 29,3 ile ağrı nedeniyle bulantı-kusma yaşadıkları belirlenmiştir (Tablo 4.3.1.7.).

6.1.15 Ailelerin çocuğun kişisel temizlik ve bakımı açısından yaşadığı en büyük güçlük ise %76.1 ile tek başına banyo yapamama ve tek başına giyinip soyunamamadır. (Tablo 4.3.1.8)

6.1.17 Ailelerin okul hayatına ilişkin yaşadıkları en büyük güçlük % 70.7 ile özel eğitim ihtiyacı ve %48.8 ile fiziksel ve bilişsel büyüme ve gelişme geriliğidir (Tablo 4.3.1.9).

Aileye ilişkin yaşanan güçlükler:

6.1.18 Ailelerin sağlık personeline ulaşmaya ilişkin en çok %53.3 ile hastaneye telefonla ulaşamadıkları ve % 40 ile sağlık personelinden bilgi alamadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.3.2.1).

6.1.19 Hastanede refakatçi kalma ile ilgili yaşanan en önemli güçlükler % 84 ile uyku problemi, %81.3 ile kişisel bakım problemi, %77.8 ile diğer çocuklar için endişelenme ve %70.7 ile hastanede her zaman aynı kişinin kalmak zorunda kalmasıdır (Tablo 4.3.2.2).

6.1.20 Aileler sosyal hayat ile ilişkili olarak en çok % 86.7 ile çocukla dışarı çıkamama, % 84 ile sürekli evde kalma ve % 74.7 ile sosyal ilişkilerde zayıflama gibi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir (Tablo 4.3.2.3.).

6.1.21 Ailelerin ekonomik olarak mali sıkıntılar (%78.7) yaşadıkları ve diğer çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandıkları (%38.9) belirlenmiştir (Tablo 4.3.2.4).

6.1.22 Ailelerin psikolojik olarak %88 ile gergin hissetme,% 82.7 ile çaresizlik duygusu,%78.7 ile mutsuzluk, %76 ile gelecek kaygısı yaşadıkları tespit edilmiştir (Tablo 4.3.2.5).

6.2. Öneriler

Çalışmadan elde edilen veriler doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur.

1. Ailelere şant bakımını anlatan ve şantlı bir çocukla yaşamı kolaylaştırmayı amaçlayan eğitim araçları geliştirilmesi ve hasta yakınlarına danışmanlık hizmeti verilmesi
2. Hidrosefalili pediatrik hastaların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin ve anksiyetelerinin değerlendirildiği uzun dönem çalışmalarının yapılması önerilir.

7. ÖZET

ŞANTI OLAN HİDROSEFALİLİ ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Bu araştırma, şanti olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla retrospektif ve tanımlayıcı tipte yapılmıştır.

Araştırmanın örneklemini, Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroşirurji kliniğinde şant ile takip edilen hidrosefalili çocuklara sahip aileler (n:75) oluşturmaktadır. Veriler Haziran-Aralık 2011 tarihinde yüz yüze ve telefon ile görüşülerek anket yöntemi ile toplanmıştır. Toplanan veriler yüzdeler, ortalama ve standart sapma gibi istatistiksel analiz yöntemleri ile değerlendirilmiştir.

Araştırmaya katılan aile bireylerinin yaş ortalamasının $32,4 \pm 5,83$ yıl, %68'inin çocuğun annesi, %76'sının ev hanımı, %52'sinin ilkokul mezunu ve ailelerin ortalama çocuk sayısının $2,32 \pm 1,08$ olduğu belirlenmiştir.

Şanti olan hidrosefalili çocukların ise yaş ortalamasının $52,59 \pm 40,2$ ay, çocukların % 42,7'sinin kız, % 57,3'ünün erkek, şant takılma etyolojisi açısından %38.7'sinde MMC olduğu, tüm çocukların ventrikuloperitoneal şanta sahip olduğu, çocukların %58,7'sine şant değişimi yapıldığı ve ortalama şant değişimi oranının $2,06 \pm 1,79$ olduğu, şant değişimi nedeninin ise en sık % 50 oranla şant tıkanıklığı olduğu tespit edilmiştir.

Araştırma bulgularına göre ailelerin şantlı çocuğa bakım vermektan korkma(%72), kabızlık problemi(%70.7), bulantı-kusma(36%;%37.3), baş ağrısı(%44), yürüme problemi(%49.3), özel eğitim ihtiyacı(%70.7) gibi başlıklarda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca sağlık personelinden bilgi alamama(%40), hastanede uyku problemi yaşama (%84), çocukla dışarı çıkamama (%86.7) ve gergin hissetme (%88) gibi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Bu çalışma sonunda ailelere hidrosefali ve şanta ilişkin eğitim ve danışmanlık verilmesi önerilmiştir.

Anahtar kelimeler: Hidrosefali, Şant, Çocuk, Aile, Güçlükler ve Hemşirelik

8. SUMMARY

FAMILIES WITH CHILDREN WHO EXPERIENCED DIFFICULTIES IN HYDROCEPHALUS SHUNT

This research has been conducted in descriptive and retrospective forms to determine the problems that families with shunted hydrocephalus children go through.

Sampling of the research constitutes the families with shunted hydrocephalus children treated at Ankara Training and Research Hospital Department of Neurosurgery.(n:75) Data were collected in the form of questionnaire by talking face to face or on the phone during the months of June and December 2011. Data collected were evaluated through percentage and average statistical analysis and also through standart deviation.

The average age of the families participated in this research was $52,59\pm 40,2$ years (2-180 months). We also found that 68% of them were the mother of the child, 76% were housewives and 52% were primary school graduates. The average number of children of these families were $2,32\pm 1,08$.

The average age of the children with shunted hydrocephalus was $52,59\pm 40,2$ months, 42.7% were girls, 57.3% were boys, 38.7% were MMC in terms of shunt insertion in etiology. All children had a ventriculo-peritoneal shunts. The shunts of 58% of these children were replaced, and the average shants replacement was $2,06\pm 1,79$. The reason of shunt replacement was shunt obstruction (50%).

The finds of the research suggest that parents experience the following difficulties; fear of caring shunted child (72%), constipation (70.7%), vomiting and nausing (36%;37.3%), headache (44%), walking disorder (49.3%),rehabilitation (70.7%). Other difficulties are as follows; unable to ask information from health staff (40%), sleep disorder in hospitals (84%), unable to go outside with the child (86.7%), anxiety (88%).

At the end of the study, it's adviced that families be given consultancy and education about hydrocephalus and shunt.

Key Words: Hydrocephalus, Shunt, Family, Child, Difficulties and Nursing

9. KAYNAKLAR

1. Özgen T,Ziyal İ, Acil Nörosirurji. Ankara:Hacettepe Üniversitesi Yayınları;2009
2. Benli K, editör. Temel nöroşirurji. Ankara: Hacettepe Ün. Yayınları;2004
3. Yılmaz G, Erşahin Y, Turhan T, et al. A Survey in Parents of The Patients With Shunted Hydrocephalus. Journal of Neurological Sciences [Turkish] 2006; 23:(4) 9;303-306
4. Cartwright C,Wallace D. Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient Chapter 2.(Online) 2007 (20.06.2011) (www. books.google.com.tr)
5. Walker LM.Cerebrospinal Fluid Physyology Problems And Possibilities. Clinical Neurosurgery Volume 2011; 58
6. Korfalı E,Ziyal İ, Zileli M,Ünlü A,editörler. Temel Nöroşirurji. Ankara: Türk Nöroşirurji Derneği Yayınları;2010
7. Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. Hydrocephalus Prevalence And Outcome İn A Population-Based Cohort Of Children Born İn 1989-1998. Acta Pcediairica 2005; 94: 726-732
8. Warf BC.Pediatric Hydrocephalus in East Africa: Prevalence, Causes, Treatments, and Strategies for the Future World Neurosurg 2010;73:4
9. Zhang J,Rigamonti D, Williams M. Genetics Of Human Hydrocephalus .J Neurol 2006; 253(10): 1255–1266.

10. Lee K, Tan J, Morris MB, Rizzoti K, Hughes J, et al. (2012) Congenital Hydrocephalus and Abnormal Subcommissural Organ Development in Sox3 Transgenic Mice. PLoS ONE 7(1): e29041. doi:10.1371/journal.pone.0029041
11. Jeng S, Gupta N, Wrensch M, Zhao S, Wu WY, et al. Prevalence of congenital hydrocephalus in California: 1991-2000. Pediatric Neurology 2011; (45):67-71
12. Aring E, Andersson S, Hard AL, Hellstrom A, et al. Strabismus, Binocular Functions and Ocular Motility in Children with Hydrocephalus. (Online) (06/13/12) Downloaded from informahealthcare.com by Hacettepe Univ.
13. Ball WJ, Bindler RC. Pediatric Nursing, Caring For Children, 3rd Edition. New Jersey : Pearson Education; 2003
14. Brunicardi C, Andersen DK, Billiar TR, Dunn DL, Hunter JG, Pollock RE, editors. Schwartz'ın cerrahinin ilkeleri. Geçim İE, Demirkan A (Çev.), 8. baskı. Ankara : Tarlan Ltd; 2009
15. Espay A. Hydrocephalus. (Online) (24.01.2011). <http://emedicine.medspace.com/article/1135286-print>
16. Chiafery M. Care and management of the child with shunted hydrocephalus. (Online) (30.01.2011). <http://www.medspace.com/viewarticle/541771-print>
17. Corns R, Martin A. Hydrocephalus. Surgery (Oxford) 2012; 30(3): 142–148
18. Sood S, Ham SD, Canady A. Et al. Current Treatment Of Hydrocephalus. Neurosurgery Quarterly 2001; 11(1)
19. Naderi S, Yüceer N. Türkiye'de Hidrosefalinin Kısa Geçmişi Üzerine. Türk Nöroşirurji Dergisi 2005; 15(1): 96-99

20. Miles M. Children With Spina Bifida And Hydrocephalus in Africa: Can Medical, Family And Community Resources Improve TheLifeChances?(online)(20.11.2011)<http://www.independentliving.org/docs7/miles200609.pdf>
21. Çelik Ü, Alhan E, ve ark. Serebrospinal Sıvı Şant Enfeksiyonları ve Tedavisi. Çocuk Enf. Derg. 2009; 3: 19-24
22. Cemil B, Tun K, Gürçay AG, Polat Ö, Kaplanoğlu E, ve ark. Ventrikulo -Atrial Şant Malpozisyonu: Olgu Sunumu. Türk Nöroşirürji Dergisi 2008;18(2):151-154
23. Hockenberry M, Wilson D. Wong's Nursing Care of Infants and Children. 8th ed. Canada: Mosby; 2007 p.437-443
24. Mirzai H, Erşahin Y, Mutluer S, Kayahan A, et al. Outcome of Patients With Meningomyelocele The Ege University Experience. Child's Nerv Syst 1998;14: 120–123
25. Votroubek W, Tabacco A, editors. Pediatric Home Care for Nurses: A Family Centered Approach. 3rd edition. Boston: Jones And Bartlett Publishers; 2010 p:132-134
26. Notarianni C, Vannemreddy P, Caldito G, Bollam P, Wylene E, Willis B, Nanda A, et al. Congenital Hydrocephalus And Ventriculoperitoneal Shunts: Influence of Etiology And Programmable Shunts on Revisions. J Neurosurg: Pediatrics 2009; 4(December)
27. Kulkarni VA. Questionnaire For Assessing Parents' Concerns About Their Child With Hydrocephalus. Developmental Medicine and Child Neurology; 2006; 48(2) ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 108

28. Pople IK. Hydrocephalus And Shunts: What The Neurologist Should Know. J. Neurol Neurosurg Psychiatry 2002;73(Suppl I):i17-i22
29. Smith J. Parents' Management Of Their Child's Hydrocephalus And Shunt .Submitted in accordance with the requirements for the degree of PhD The University of Leeds, School of Healthcare September, 2010
30. Bakar EE, Taner YT, Bakar B. Hidrosefali Tanısı Konan Çocuklarda Nöropsikolojik Değerlendirme: Literatürün Gözden Geçirilmesi. Anatolian Journal of Psychiatry 2010; 11:68-75
31. Bolyai S, Knafl K, Sadler L, Gilliss C. Great Expectations: A Position Description for Parents as Caregivers: Part I. Pediatric Nursing 2003;29(6)
32. Erdim L, Bozkurt G, İnal S, ve ark. Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006; 9 (3)
33. Keskin G, Bilge A, Engin E, Dülgerler Ş. Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı, Anne-Baba Tutumları Ve Başa Çıkma Stratejileri Açısından Değerlendirilmesi. Anatolian Journal of Psychiatry 2010; 11:30-37
34. Smith J, Martin C. Pediatric Neurosurgery for Nurses. (online) 2008 (www. books.google.com.tr 12.04.2012)
35. Tüzer V. Kronik Hastalıklar ve Yeti Yitiminde Sistemik Aile Yaklaşımı. Klinik Psikiyatri 2001;4:193-201
36. Gül E, Bayat M. Diyabetli Çocukların Kardeşlerinin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences) 14(Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı) 7-12, 2005

37. Coffey JS. Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing/January-February 2006*; 32(1)
38. Er M. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006*;49: 155-168
39. Wong SY, Thomas K, Wong S, Martinson İ, Alice C, Lai W, Chen J, He HS. Needs of Chinese Parents of Children with Developmental Disability. *Journal of Learning Disabilities 2004*;8: 141
40. Vachha B, Adams R, (2005) Influence of family environment on language outcomes in children with myelomeningocele Blackwell Publishing Ltd, *Child: Care, Health & Development*,31, 5, 589–596
41. Kulkarni VA, Cochrane D, Mcneely P, Shams İ, et al. Medical, Social, and Economic Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Canadian Children with Hydrocephalus. *J Pediatr 2008*;153:689-95
42. Marlin AE. Management of Hydrocephalus in the Patient With Myelomeningocele: An Argument Against Third Ventriculostomy. *Neurosurg Focus. 2004*;16(2)
43. Öktem IS, Menkü A, Özdem A. When Should Ventriculoperitoneal Shunt Placement Be Performed in Cases with Myelomeningocele and Hydrocephalus? *Turkish Neurosurgery 2008*; 18(4):387-391
44. Ding Y, Lai Q, McAllister JP, Canady A. Impaired Motor Learning in Children with Hydrocephalus. *Pediatr Neurosurg 2001*;34:182–189

45. Albright AL, Pollack IF, Adelson DP. Principle And Practise Of Pediatric Neurosurgery. 2nd Edition. Newyork: Thime Medical Publ.; 2008
46. Emirođlu, N. Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış Ve Çocuk DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi 2008;22(2): 99 – 105
47. Çırak B, GüvenMH, Ceylan A, Çaksen H, Kıymaz N, Işıık S. Neonatal Hidrosefaliler. Van Tıp Dergisi 1999;6 (2): 34-36
48. Çobanođlu S, Hamamođlu MK, Kılınçer C, Hiçdönmez T, Şimşek O, Öztürk H. Nöroşirurji Beyin Omurilik Sinir Cerrahisi Dersleri. Edirne: Nobel Tıp Kitabevi; 2002
49. Vinck A, Maassen B, Mullaart R, Rotteveel J. Arnold-Chiari-II Malformation And Cognitive Functioning In Spina Bifida. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006;77:1083–1086
50. McLone DG, Dias MS, Complication Of Myelomeningocel Closure. Pediatr Neurosurg. 1991-1992;17(5):267-73
51. Golden J, Rorke LB, Derek B. Dandy Walker Syndrome and Associated Annomalies. Pediatric Neurosurgery; 1987;13:38-44
52. Ineke M, Kennedy C, Stevenson J. Disability and Quality Of Life in Spinabifida and Hydrocephalus. Developmental Medicine & Child Neurology 2002;44: 317–322
53. Drake JM, Sante-Rose C, Şant kitabı. Çelik SE(Çev.), Nobel Tıp Kitabevi; 2002
54. Bourgeois M, Sainte-Rose C, Cinalli G, Maixner W, Malucci C, Zerah M, Pierre-Kahn A, Renier D, Hoppe-Hirsch EA, İcardı J. Epilepsy in Children with Shunted Hydrocephalus. J. Neurosurg. 1999; 90(February)

55. Wong DL, Nursing Care of Infants and Children. 5th edition: Mosby; 1995: p.419-459
56. Kenneth WL, Bone İ, Callende R. Nöroloji ve Nöroşirurji. Çev: Bozbuğa M, 4. baskı. Nobel Tıp Kitapevi; 2000
57. Luxner K. Delmar's Pediatric Nursing Care Plans 3rd edition. New York: Thompson Delmar Learning; 2005 p:181-187
58. Morahan FD, Neighbors M. Medical Surgical Nursing. 2nd edition. Philadelphia : W.B. Saunders; 1998 p.803-808
59. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 7. Baskı. Ankara: Sistem ofset basımevi; 2004 s:140-144
60. Powers CJ, George T, Fuchs EH. Constipation as a Reversible Cause of Ventriculoperitoneal Shunt Failure. J. Neurosurg. Pediatrics 2006; 105 (September)
61. Kurtsoy A, Selçukluer A, Koç K, Paşaoğlu A, Kavuncu Ai, Management Of Maternal Hydrocephalus: A Case Report. Turkish Neurosurgery 1994; 4:174 - 175
62. Acakpo-Satchivi L, Shannon C, Tubbs RS, Wellons JC, Blount JP, Oakes WJ. Death in Shunted Hydrocephalic Children: a Follow-up Study. Child Nerv System 2008; 24(2):197-201
63. Martinez-Lage JF, Martos-Tello JM, Pedro JR, Almagro MJ. Severe Constipation: An Under-appreciated Cause of VP Shunt Malfunction: A Case Based Update. Childs Nervous System 2008; 24:431-435
64. Lacy M, Oliveira M. Intellectual Functioning in Early Shunted Posthemorrhagic Hydrocephalus. Pediatr Neurosurg 2008; 44:376–381

- 65.Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi .Yeni Tıp Dergisi 2009;26: 153-158
- 66.Danzer E,Gerdes M,Bebbington MW,et al. Preschool Neurodevelopmental Outcome of Children Following Fetal Myelomeningocele Closure. American J Obstet. Gynecol. 2010;202:450.e1-9.
- 67.Sainsbury CPQ , Gray P, Cleary J , Davies MM , Rowlandson P. Care by Parents of Their Children in Hospital Disease in Childhood.1986;61: 612-615
- 68.Öztürk M,Dündar D,Yıldırım GN,Himmetođlu HH,Yılmaz H, ve ark. Serebral Palsili Çocukların Evde Beslenme Sorunları ve Ailenin Tutumu. Genel Tıp Dergisi 1999;9:2
- 69.Dan N,Wade M.The Incidence Of Epilepsy After Ventriküler Shunting Procedures .J Neurosurg 1986;65:19-21
- 70.Verhoef M, Barf A, Post M, Asbeck F,et al Functional Independence Among Young Adults with Spina Bifida, in Relation to Hydrocephalus and Level of Lesion. Developmental Medicine and Child Neurology 2006; 48(2): ProQuest Nursing & Allied Health Source pg. 114
- 71.Serdarođlu A. Çocukluk Çađında Migren. Klinik Pediatri 2005;4(2):59-62.
- 72.Abbott R,Ebstein FC,Wisoff JH. Chronic Headache Associated With A Functioning Shunt: Usefulness of Pressure Monitoring. Neurosurgery 1991;28:72-77
- 73.Chumas P , Tyagi A , Livingston J. Hydrocephalus—What's new?. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2001;85: F149-F154

74. Barnes MA, Faulkner HJ, Dennis M. Poor Reading Comprehension Despite Fast Word Decoding in Children with Hydrocephalus Brain and Language 2001;76:35–44
75. Aring E, Andersson S, et al. Vision In Children With Hydrocephalus Developmental Medicine & Child Neurology 2006;48: 836–841
76. Dennis M, Rogers T, Barnes MA ,Children with Spina Bifida Perceive Visual Illusions but Not Multistable Figures Brain and Cognition June–July 2001; 46(1–2):108–113
77. Hare FH, Laurence KM, Paynes H, Rawnsley K. Spina Bifida Cystica and Family Stress. Brit. med. J. 1966;2:757-760
78. Arıkan D, Tüfekçi FG, Taştekin A. Çocuk Kliniklerindeki Refakatçilerin Hastanede Yaşadıkları Sorunlar, Beklentileri ve Problem Çözme Düzeyleri İle İlişkisi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007;10: 2
79. Elibol N, Doğan S (1997). Hasta refakatçilerinin hastanede yaptıkları uygulamalar ve hastane ortamından etkilenme durumları. V. Ulusal Hemşirelik Kongresi (Uluslararası Katılımlı) Kitabı 2-4 Temmuz, İzmir.
80. www.turkishneurosurgicalsociety.org/klinikler/klinik_ank_egitim.php (15.05.2012)
81. <http://www.bote.gazi.edu.tr/ofd394/dokumanlar/kuramlar.pdf>

10. EKLER ve İZİNLER

EK 1: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Çalışmanın Adı: Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler

Sorumlu Araştırmacı: Atiye ERBAŞ

Değerli Katılımcı,

“Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler” isimli bu çalışmada yer almak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışma, araştırma amaçlı olarak yapılmaktadır. Çalışmaya katılma konusunda karar vermeden önce lütfen formu dikkatlice okumak için zaman ayırın ve bu bilgileri ailenizle ve/veya araştırmacı ile tartışın. Çalışma hakkında tam olarak bilgi sahibi olduktan sonra ve sorularınız cevaplandıktan sonra eğer katılmak isterseniz sizden bu formu imzalamanız istenecektir.

‘Hidrosefali’ doğumsal ya da sonradan gelişen nedenlerle kafa içinde sıvı birikmesi (su kafa) anlamına gelmektedir. Nedenleri arasında kafa içi kitleler, kafa içi kanamalar ya da anne karnında beyin oluşumu sırasında meydana gelen bozukluklar sayılabilir. Günümüzde “hidrosefali” yani su kafa denilen durumun en etkin tedavisi ameliyat ile şant yerleştirilmesi işlemidir. Ameliyat sonrası görülen en önemli problemler şantın etkin çalışmaması, şant tıkanıklığı ve şant enfeksiyonudur. Her bir durumda da şantın değiştirilmesi gerekmektedir. Şant yerleştirilmesi, şant bakımı ve değiştirilmesi esnasında aileler birçok güçlük yaşamaktadır. Bu nedenle çalışmamız şant yerleştirilmesi ve sonrası ailelerin yaşadıkları güçlükleri tanımlamak amacıyla planlanmıştır.

Bu çalışmada yer alıp almamak tamamen size bağlıdır. Eğer katılmaya karar verirsiniz bu yazılı bilgilendirilmiş olur formu imzalanmak için size verilecektir. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, tedaviniz hiçbir şekilde aksamayacaktır.

Çalışmamızda size anket yöntemi uygulanacaktır. Araştırmacı tarafından size yöneltilecek, 17 soruluk hasta tanıtım bilgileri, 19 soruluk şanlı çocuğa ilişkin bilgiler ve yaşanan güçlükler ile ilgili 14 bölümlük tablodan oluşmaktadır. Cevaplar yardımcı araştırmacı tarafından anket

formuna geçirilecektir. Çalışmamızda yer almayı kabul eden bütün ailelere aynı sorular sorulacaktır.

Çalışmaya katılmanızdan dolayı herhangi bir yan etki yaşanmayacaktır. Çalışmamızda gönüllü katılım esas olduğu için istediğiniz zaman anket uygulamasını bırakabilirsiniz. Ancak yarım kalan anketler çalışmamıza dahil edilmeyecektir. Kişisel bilgileriniz herhangi bir kurum ya da kişilerle paylaşılmayacaktır. Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.

Çalışma ile ilgili bir sorunuz olduğunda ya da çalışma ile ilgili ek bilgiye gereksiniminiz olduğunuzda aşağıdaki kişi ile lütfen iletişime geçiniz.

Soruları içtenlikle ve eksiksiz cevaplayarak bilimsel gelişime katkıda bulunduğunuz için teşekkür ederiz.

Araştırmacılar

Yüksek Lisans Öğrencisi: Atiye ERBAŞ, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Danışman: Doç. Dr. Hülya BULUT, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

İletişim Adresi

Tez Öğrencisi: Atiye ERBAŞ

Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Yoğun Bakım

Altındağ/ ANKARA

Tel (Cep): 05057285837

E-mail:ss_atiye_ss@hotmail.com

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin:

Adı:

Soyadı:

İmzası

Görevi:

Ek 2: HASTA YAKINI TANITIM BİLGİLERİ

SAYIN KATILIMCI,

.../.../2011

Bu anket, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Atiye ERBAŞ tarafından yapılmaktadır. Anket, Şanti Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükleri belirlemek amacıyla yapılmaktadır.

Araştırma bilimsel bir nitelik taşıdığı için kişi ve aile bilgileriniz gizli tutulacaktır.

Sorulara objektif ve samimi cevaplar vereceğinize inanıyorum. Katkılarınız için şimdiden teşekkür ederim.

Soru Formu No:...

Adı Soyadı

İmza

I. HASTA YAKINI TANITIM BİLGİLERİ

1. Yaşınız

.....

2. Medeni haliniz nedir?

- a) Evli
- b) Dul
- c) Boşanmış
- d) Bekar

3. Öğrenim durumunuz nedir?

- a) Okuryazar değil
- b) Okur-yazar
- c) İlkokul
- d) Ortaokul
- e) Lise
- f) Üniversite

4. Mesleğiniz nedir?

.....

5. Sosyal güvenceniz var mı?

- a) Var
- b) Yok

6. Aylık geliriniz ortalama ne kadar?

7. Çocuğunuzun masrafları için ortalama ne kadar ek harcama yapmanız gerekiyor?.....

8. Yaşadığınız yer neresi?

.....

9. Hastaya yakınlık dereceniz nedir?

.....

10. Kaç çocuğunuz var?

.....

11. Evde bakımını üstlendiğiniz başka kişiler var mı?

- a) Evet
- b) Hayır

12. Var ise kimler? (Birden fazla şıkkı işaretleyebilirsiniz)

- a) Diğer çocuklarım (..... tane)
- b) Büyük anne
- c) Büyük baba
- d) Hepsi
- e) Diğer

13. Çocukla sizden başka ilgilenen biri var mı?

- a) Evet
- b) Hayır

14. Var ise kimler?

15. Çocukla ilgilenmek günde kaç saatinizi alıyor?

16. Evdeki diğer işlerle ilgilenen sizden başka birisi var mı?

- a) Evet
- b) Hayır

17. Var ise kimler?

II. ŞANTLI ÇOCUĞA İLİŞKİN TANITICI BİLGİLER

1. Çocuğunuz kaç yaşında?.....
2. Çocuğunuz niçin şant ameliyatı oldu?
3. Çocuğunuzun kaç yıldır şantı var?
4. Şant tipi nedir?
 - a) Ventrikulo-atrilyal
 - b) Ventrikulo-peritoneal
 - c) Diğer
5. Çocuğunuzun kaç kere şantı değişti?.....
6. Çocuğunuzun şantı niçin değişti?
 - a) Enfeksiyon nedeniyle
 - b) Şant tıkanıklığı nedeniyle
 - c) Boyu uzadığı için şant kısa geldiği için
 - d) Diğer.....
7. Çocuğunuzun şantı değişmeden önce siz hangi belirtileri fark ettiniz?
.....
8. Çocuğunuzun bu hastalıktan başka ek bir hastalığı var mı ?
(Evet ise 9. soruyu yanıtlayınız)
 - a) Evet
 - b) Hayır
9. Hastalığı nedir ?
- 10.Çocuğunuzun konuşma problemi var ise nasıl iletişim kuruyorsunuz?
- 11.Çocuğunuz görme problemi için yardımcı araç kullanıyor ise hangi aracı kullanmaktadır?.....
- 12.Çocuğunuz beslenme problemi yaşıyor ise beslenme ihtiyacını nasıl karşılıyor?.....

- 13.Çocuğunuz boşaltım problemi yaşıyor ise boşaltım ihtiyacını nasıl karşılıyor?
- a) Kendisi tuvalete gidebiliyor
 - b) Yardımla karşılıyor
 - c) Bezine yapıyor
- 14.Çocuğunuz okula gidiyor ise nasıl bir okula gidiyor?
- a) Özel eğitim gerektiren bir okul
 - b) Devlet okulu
- 15.Çocuğunuzun kullandığı düzenli bir ilacı var mı?
(Evet ise 15. soruyu yanıtlayınız)
- a) Evet
 - b) Hayır
- 16.İlacının ismi nedir?
- 17.Taburcu olurken size şant bakımı ile ilgili eğitim verildi mi?
- a) Evet
 - b) Hayır
- 18.Cevabınız evet ise açıklayınız?
.....
- 19.Şant bakımı ile ilgili eğitim veren kişiyi belirtiniz?
- a) Doktor
 - b) Hemşire
 - c) Doktor ve hemşire
 - d) Diğer

Ek 3: Şantı Olan hidrosefalili Çocuğa Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Güçlükleri Belirleme Formu

NOT: Bu sayfadaki sorulara 'evet' cevabı verdiklerinizin çözüm kısmını açıklayınız.

YAŞANABİLECEK GÜÇLÜKLER (Çocuğa İlişkin Güçlükler)			
1- Şant bakımı	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Bakım vermekten korkma			
Bilgi eksikliği			
Yardım alamama			
Diğer			
2-Yara	Evet	Hayır	
Sulukluk,morarma			
Ağrı			
Kızarıklık			
Şişlik			
Sıcaklık			
Akıntı			
Kanama			
Dikişlerin açılması			
Yara bakımını bilmeme			
Diğer			
3-Fiziksel hareket	Evet	Hayır	

Yürüme problemi			
El-kol hareketi kısıtlanması			
Parapleji			
Aktiviteler hakkında bilgi eksikliği			
Yardımcı araç kullanma			
Diğer			
4- Beslenme	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Bulantı			
Kusma			
Sıvıları içememe			
Yutma ve çiğneme zorluğu			
Diğer			
5- Boşaltım	Evet	Hayır	
Kabızlık			
Üriner inkontinans			
Fekal inkontinans			
Diğer			

6-ilaç kullanımı	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
İlacı yutamama			
İlacı kusma			
İlacı temin edememe			
İlacı nasıl vereceğini bilememe			
İlacı vermekten korkma			
Diğer			

7- Ağrı	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Baş ağrısı			
Karın ağrısı			
Ailenin ağrıyı fark etmemesi			
Çok ağlama			
Bulantı-kusma (Ağrı ile birlikte)			
Diğer			
8-Kişisel Temizlik ve Bakım	Evet	Hayır	
Tek başına banyo yapamama			
Tek başına giyinip			

soyunamama			
Tek başına tuvaleti kullanmakta zorluk çekme			
Diğer			

9-Okul hayatına ilişkin güçlükler	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Okula geç başlama			
Okula ara verme			
Bilişsel ve fiziksel gelişme geriliği			
Özel eğitime ihtiyacı olma			
Öğretmenlerin bilgi eksikliği			
Yazı yazamama			
Çabuk kavrayamama			
Arkadaşları tarafından dışlanma			
Arkadaş edinmekte zorlanma			
Arkadaşlarından uzaklaşma			
Okul dışı aktivitelere katılamama			

Beden eğitimi dersine katılmama			
Diğer			

YAŞANABİLECEK GÜÇLÜKLER (Aileye Yönelik Güçlükler)			
1-Sağlık personeline ulaşma	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Sağlık personelinden bilgi alamama			
Kontrollere gelememe			
Hastaneye telefon ile ulaşamama			
Diğer			
2-Hastanede refakat	Evet	Hayır	
Sürekli aynı bireyin refakatçi olması			
Diğer çocukları için endişelenme			
Uyku problemi yaşama			
Kişisel bakım yapamama			
Geçici olarak işten ayrılma			
Eşinden destek alamama			

Çocukla ilgili kararlarda yalnız kalma			
Diğer			

3-Sosyal hayat	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Sürekli evde kapalı kalma			
İşten ayrılma			
Çocukla dışarı çıkamama			
Diğer çocukları ile ilgilenememe			
Aile desteği alamama			
Eş desteği alamama			
Arkadaşlar ile görüşememe			
Sosyal ilişkilerde zayıflama			
Diğer			

4-Aile ekonomisi	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Mali sıkıntı yaşama			
Diğer çocukların ihtiyaçlarını karşılayamama			
Diğer			
5-Psikolojik durum	Evet	Hayır	Çözüm İçin Ne Yaptınız?
Gergin hissetme			
Mutsuzluk			
Çaresizlik			
Gelecek kaygısı			
Kendini suçlama			
Diğer			

Ek 4:



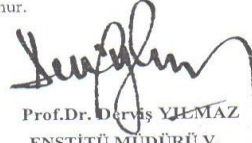
T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

SAYI : B.30.2.GÜN.0.42.00.00 / 908
KONU : İzin Hk.

ANKARA
12.04.2011

2
SAĞLIK BAKANLIĞI
Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğüne
ANKARA

Enstitümüz Hemşirelik Programı Yüksek Lisans öğrencisi Atiye ERBAŞ'ın Yrd. Doç.Dr.Hülya BULUT danışmanlığında yürütmekte olduğu "Şanti Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler" konulu tezi ile ilgili olarak Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Kliniğinde tez ve anket çalışması yapılabilmesi için gerekli iznin verilmesi saygıyla arz olunur.


Prof.Dr. Derviş YILMAZ
ENSTİTÜ MÜDÜRÜ V.

EK: Anket Formu

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Genel Evrak Müdürlüğü Gelen Evrak
Servisi
23 Nisan 2011 13:37:45 / 002670

10306175

Adres : Bandırma Sok:No:6 Etiler/Ankara
Tel : 0-312-2226208
Faks : 0-312-2124985

E-Mail: saglikb @ gazi.edu.tr
Web: www.Saglikb.gazi.edu.tr

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : B.10.0.THG.0.10.00.02-251-19-19090
Konu : Tez Çalışması

27.04.2011


DOSYA

İlgi: a)Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 12.04.2011 tarih ve B.30.2.GÜN.0.42.00.00/907 sayılı yazısı.
b)Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 12.04.2011 tarih ve B.30.2.GÜN.0.42.00.00/908 sayılı yazısı.

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı yüksek lisans öğrencilerinden Emine AYDIN'ın "Bariatrik Cerrahi Uygulanan Bireylerin Ameliyat Sonrası Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi" konulu tezinin uygulamasını Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesinde, Atiye ERBAŞ'ın "Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler" konulu tezinin uygulamasını Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yapabilmesi için gerekli iznin verilmesi talep edilen ilgede kayıtlı yazılarınız incelenmiştir.

Araştırmaya katılımların gönüllülük esasına ve hasta hakları mevzuatına uygun olması ve hizmeti aksatmayacak şekilde yürütülmesi, yapılacak çalışmanın sonucundan bir suretinin Bakanlığımıza gönderilmesi ve Bakanlığımızın bilgisi dışında ilan edilmemesi kaydıyla Genel Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.


Prof. Dr. İrfan ŞENCAN
Bakan a.
Genel Müdür V.

Eki:2 yazı ve ekleri

Dağıtım/Gereği:

-Ankara Valiliğine(II Sağlık Müdürlüğü)

Bilgi:

-Gazi Üniver. Sağ.Bil.Ens.Müd./ANKARA

Mithatpaşa Cad. No:3 (B) Blok 2.Kat Sıhhiye/ANKARA
Tel: (0312) 585 15 86 Faks: 0 312 585-15 65 / 0 312 585 15 66 Not : Cevabi yazılarınızda yazımızın tarih ve sayısı ile dosya numaralarını belirtiniz.

1887

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Sayı : B.10.0.THG.0.10.00.02-251-19-19090
Konu : Tez Çalışması

27.04.2011

ANKARA VALİLİĞİNE
(İl Sağlık Müdürlüğü)

- İlgi:** a)Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 12.04.2011 tarih ve B.30.2.GÜN.0.42.00.00/907 sayılı yazısı.
b)Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 12.04.2011 tarih ve B.30.2.GÜN.0.42.00.00/908 sayılı yazısı.

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı yüksek lisans öğrencilerinden Emine AYDIN'ın "Bariatrik Cerrahi Uygulanan Bireylerin Ameliyat Sonrası Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi" konulu tezinin uygulamasını Ankara Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesinde, Atiye ERBAŞ'ın "Şahtı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler" konulu tezinin uygulamasını Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yapabilmesi için gerekli iznin verilmesi talep edilen ilgede kayıtlı yazılarınız incelenmiştir.

Araştırmaya katılımların gönüllülük esasına ve hasta hakları mevzuatına uygun olması ve hizmeti aksatmayacak şekilde yürütülmesi, yapılacak çalışmanın sonucundan bir suretinin Bakanlığımıza gönderilmesi ve Bakanlığımızın bilgisi dışında ilan edilmemesi kaydıyla Genel Müdürlüğümüzce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. İrfan ŞENCAN
Bakan a.
Genel Müdür V.

04.05.2011 095831

Eki:2 yazı ve ekleri

Dağıtım/Gereği:

-Ankara Valiliğine(İl Sağlık Müdürlüğü)

Bilgi:

-Gazi Üniver. Sağ.Bil.Ens.Müd./ANKARA

Mithatpaşa Cad. No:3 (B) Blok 2.Kat Sıhhiye/ANKARA
Tel: (0312) 585 15 66 Faks: 0 312 585-15 65 / 0 312 585 15 66 Not : Cevabi yazılarınızda yazımızın tarih ve sayısını ile dosya numaralarını belirtiniz.

T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

1-404
2261 /

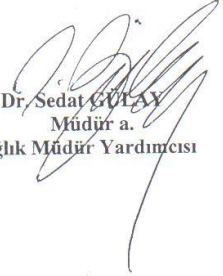
Sayı : B.104.İSM.4.06.00.09/773-99
Konu : Araştırma İzni (Atiye ERBAŞ)

10.05.2011-070848

ANKARA EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
BAŞHEKİMLİĞİNE

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Öğrencisi Atiye ERBAŞ'ın, "Şanlı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler" konulu çalışmasının anket uygulamasının Hastanenizde yapılabilmesi hususunda Bakanlığımız Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğünün 27.04.2011 tarih ve 19090 sayılı yazıları ekte gönderilmiştir.

Gereğini rica ederim.


Dr. Sedat GÜLAY
Müdür a.
Sağlık Müdür Yardımcısı

EK: Yazı Örneği (Dosya)

- personel
12-05-2011
②

BVRA
12 Mayıs 2011
Sayı: 6950

ANKARA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
DEĞERLENDİRME KOMİSYON ONAYI

BAŞVURU BİLGİLERİ	KURUMU	Gazi Üni. Sağlık Bilimleri Fak.
	ARAŞTIRMA SORUMLUSU	Atiye ERBAŞ
	ARAŞTIRMANIN KONUSU	Şanti Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler
	ARAŞTIRMANIN YAPILACAĞI KURUM	Ankara E.A.H.

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	BAŞVURU EVRAK TARİH VE SAYISI	30.03.2011 / 71480
	ANKET ÖRNEĞİ	Ektedir.
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAY FORMU	Var.

KARAR BİLGİLERİ	KARAR TARİH VE SAYISI	10.05.2011 - 070848
	Atiye ERBAŞ sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda bilgileri verilen araştırma başvurusu ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, araştırma sonucunun yayımlanmadan önce bir nüshasının Müdürlüğümüze gönderilmesi şartıyla gerçekleştirilmesinde, sakınca BULUNMADIĞINA/BULUNDUĞUNA komisyon üyelerince karar verilmiştir.	

ÜYE
Dr. Deniz ÇAKMAK
AÇS/AP Şube Müdürü

ÜYE
Dr. Tali ÖZDEMİR
Eğitim Şube Müdürü

BAŞKAN YARDIMCISI
Dr. Sedat GÜLAY
Sağlık Müdür Yardımcısı

2011
BAŞKAN
Yard. Doç. Dr. Mustafa AKSOY
Sağlık Müdürü

10.TEŞEKKÜRLER

Araştırmam sırasında sabır, özveri ve bilimsel desteğini esirgemeyen Hemşirelik Ana Bilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Hülya BULUT' a,

Sağlık Bakanlığı Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroşirurji Kliniği doktorları, hemşireleri ve personeline ve özellikle Hemşire Figen OKUR' a,

Her türlü desteğini benden esirgemeyen aileme ve kız kardeşim Emine Buket ERBAŞ' a,

En mühimi de bu çalışmanın gerçekleşmesini sağlayan o minik ellere ve ailelerine teşekkür ederim.

Ankara,2012

Atiye ERBAŞ

11. ÖZGEÇMİŞ

Adı: Atiye

Soyadı: ERBAŞ

Doğum Yeri ve Tarihi: YOZGAT-15.11.1979

Eğitimi:

Yozgat Atatürk Sağlık Meslek Lisesi 1993-1997

Gazi Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu 2002-2006

Yabancı Dili

İngilizce, ÜDS:75,KPDS:83

Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Türk Nöroşirurji Hemşireleri Derneği

Ulusal Travma ve Acil Cerrahi Derneği

İlgi Alanları

Pediyatrik Nöroşirurji Hemşireliği