

ŞANTI OLAN HİDROSEFALİLİ ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Atiye ERBAŞ¹, Hülya BULUT²

¹Hacettepe Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Ankara,

²Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Ankara

ÖZET

Bu araştırma, şanti olan hidrosefalili çocuklara sahip ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı tipte yapılmıştır. Bir eğitim ve araştırma hastanesinde şant tedavisi ile takip edilen hidrosefalili çocuğa sahip 75 aile çalışmaya dahil edilmiştir. Veriler yüz yüze ve telefon ile görüşülerek toplanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzdelik, ortalama ve standart sapma kullanılmıştır. Şanti olan hidrosefalili çocukların yaş ortalamasının 52.59±40.2 ay, % 42.7'sinin kız olduğu, çocukların %3 8.7'sine meningomyelosele nedeniyle şant takıldığı, tüm çocukların ventrikuloperitoneal şanta sahip olduğu ve çocukların %50'sine şant tıkanıklığı sebebiyle şant değişimi yapıldığı tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan aile bireylerinin ise yaş ortalamasının 32.4±5.83 yıl, %68'inin çocuğun annesi ve %52'sinin ilkökul mezunu olduğu belirlenmiştir. Ailelerin şantlı çocuğun fiziksel bakımına ilişkin; bakım vermektan korktukları (% 72), çocuğa bakım verirken özellikle çocukta hareket sorunları (% 49.3) beslenme ve boşaltımı sağlama [kabızlık (%70.7), bulantı-kusma (% 36;% 37.3)], ağrı kontrolü (% 44), kişisel temizlik ve bakım sağlama (% 76.1) ve okul yaşantısına ilişkin özel eğitime ihtiyacının olması (%70.7) gibi güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca aileler çocukla dışarı çıkamama (% 86.7), ekonomik sorunlar (% 78.7), gergin hissetme (%88) ve çaresizlik (% 82.7) gibi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu çalışma sonunda ailelerin şantin bakımında ve takibinde güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Bu nedenle ebeveynlere hidrosefali ve şant bakımına ilişkin programlı eğitim ve danışmanlık verilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Hidrosefali, Şant, Çocuk, Aile, Güçlükler, Hemşirelik

THE EXPERIENCED PROBLEMS of FAMILIES HAVING CHILDREN WITH CEREBROSPINAL FLUID SHUNT

ABSTRACT

This study was carried out to determine the experienced problems of families with children having hydrocephalus shunt, was made of descriptive type. A total of 75 families with children having hydrocephalus shunt, followed up in a training and research hospital were included in the study. The study data were collected with face-to-face and phone interviews. Percentage, mean and standard deviation were used to data evaluation. The mean age of children with hydrocephalus shunt was 52.59±40.2 months, 42.7% female, shunt was installed on 38.7% of children due to meningomyelocoele, all children had ventriculoperitoneal shunt and ascertained 50% of children had undergone shunt exchange due to shunt blockage. The mean age of participant family members was 32.4±5.83 years, 68% of participants were mothers and 52% were primary school graduate. It has been determined that families experienced problems related to physiological care of their shunted children such as fear of providing care (72%), especially at that time movement problems of their children (49.3%), provide feeding and elimination [constipation (70.7%), nausea-vomiting (36%; 37.3%)], pain control (44%), personal hygiene and care (76.1%) and special education needs related to school life (70.7%). In addition, families stated that have some difficulties such as not being able to go out with their child (86.7%), economical problems (78.7%), feeling anxious (88%) and desperation (82.7%). As a result of the study, it was determined that families experienced problems of shunt care and follow-up. For this reason, it is considered beneficial to provide families with well-programmed training and counseling on hydrocephalus and shunt.

Keywords: Hydrocephalus, Shunt, Child, Family, Difficulties, Nursing

İletişim/Correspondence:

Atiye ERBAŞ
Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, ANKARA

E-posta: laybel@gmail.com

Geliş tarihi/Received: 26.03.2017

Kabul Tarihi/Accepted: 27.10.2017

GİRİŞ

Hidrosefali beyin omurilik sıvısının (BOS) yapımı ve emilimi arasındaki dengenin bozulmasına bağlı olarak, ventriküllerde genişleme ve kafa içi basıncının artması ile seyreden bir klinik tablo olarak tanımlanmaktadır(1). Ülkemizde hidrosefali insidansına ilişkin veriye rastlanmamakla birlikte, literatürde intrauterin hidrosefali insidansı 1000 canlı doğumda 0.3-2.5, doğumsal hidrosefali insidansının ise 1000 canlı doğumda 0.2-0.8 olduğu belirtilmektedir(2,3). Hidrosefali çocukların gelişimini etkileyen en önemli patolojik durum olup, tedavisi BOS (Beyin Omurilik Sıvısı) dolaşımının tekrar sağlanmasını içeren şant takılması yoluyla gerçekleştirilmektedir (4-6).

Hidrosefali yaşam boyu süren bir sağlık problemi olması nedeniyle aileler tedavi sürecinde ve sonrasında özellikle şanta bağlı komplikasyonlar ve yaşam şeklindeki değişiklikler nedeniyle birçok sorun yaşamaktadır (6-8). Gözlemlerimiz ve literatüre göre hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilen çocuğa sahip olan aileler şant değişimi ve şant komplikasyonları (enfeksiyon, Kafa İçi Basınç Artışı-KİBA, nöbet) nedeniyle devamlı hastaneye yatış yapmakta, bu durum aile bütçesini olumsuz etkilemekle birlikte, özellikle çocuğun bakımında yaşanan güçlükler ailelerde stres ve bıkkınlık yaşanmasına sebep olmaktadır(9-11). Ayrıca aileler hastaneden ayrıldıktan sonra şanta zarar verecekleri düşüncesiyle çocuğa bakım vermekte zorlanmakta, şanta ilişkin komplikasyonları erken belirlemeye yönelik bulguları (Kafa İçi Basıncı Artış Sendromu-KİBAS) anlamakta zorlanmaktadır. Bu sorunlara ek olarak çocuklarda okul yaşantısında öğrenme güçlükleri gelişmektedir (4,12-14).

Aileler hidrosefali gibi kronik bir hastalığın hem şanta bağlı sorunları ile baş etmek durumunda kalmakta hem de günlük yaşamlarını hidrosefali çocukları ve

onların ihtiyaçlarına göre yönlendirmek zorunda kalmaktadırlar. Ailelerin çocuğun izlemi, bakımı ve komplikasyonların tanınmasına ilişkin eğitim ve danışmanlık ihtiyaçlarının belirlenmesi oldukça önemlidir. Bu çalışmadan elde edilen bilgiler ile şanti olan hidrosefali çocuğa sahip ailelerin yaşadığı güçlükler ortaya çıkarılacaktır. Bu güçlüklerin belirlenmesi ile ailelerin gereksinimleri ve öncelikleri doğrultusunda kaliteli danışmanlık ve eğitim verilebileceği düşünülmektedir.

YÖNTEM

Bu araştırma şanti olan hidrosefali çocuklara sahip ailelerin taburculuk sonrası yaşadıkları güçlükleri belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Araştırma hidrosefali çocukların değerlendirildiği merkez konumunda olan bir eğitim ve araştırma hastanesinde yapılmıştır. Bu hastanede ailelere taburculuk sırasında standart bir eğitim verilmemekte, yalnızca hastaneye tekrar başvurabilecekleri durumlar ve kontroller hakkında bilgi verilmektedir.

Araştırma evren ve örneklemini, bir eğitim ve araştırma hastanesinde hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilen 0-15 yaş arası çocuğa sahip olan aileler oluşturmaktadır. Örneklem seçim kriterlerine göre 15 yaş üstü yaş grubu çocuklar kendi bakımlarını üstlenebildikleri için araştırmaya dahil edilmemiştir. Araştırmanın örneklemini belirlerken retrospektif olarak hastane kayıtları taranmış ve tarama sonunda Temmuz 2004 –Aralık 2011 yılları arasında hidrosefaliye bağlı şant uygulaması ile tedavi edilen 157 hastanın olduğu tespit edilmiştir. Çalışmada hastane kayıtlarında yer alan şant takılı çocukların ailelerinin tümüne ulaşılması hedeflenmiştir. Bununla birlikte kayıtların yetersizliği (62) ve çocuğun hayatını

kaybetmesi, ailenin görüşmek istememesi (20) nedeniyle 82 çocuğun ailesine ulaşılamamıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ve telefonla ulaşılabilen 75 aile ile çalışma tamamlanmıştır.

Bu çalışmada “Şanlı Çocuğa Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Güçlükleri Belirlemeye” yönelik araştırmacı tarafından literatürden yararlanarak geliştirilen anket formu kullanılmıştır (4-6,8). Anket formu çocuğa ve bakım verene ilişkin tanıtıcı bilgi içeren sorular ile bakım veren kişinin yaşadığı sorunlara ilişkin güçlükleri belirlemeye yönelik sorulardan oluşmuştur. Tüm ailelere araştırmacı tarafından sorular okunarak anket formu doldurulmuştur. Veriler Haziran-2011 ve Aralık-2011 tarihleri arasında toplanmış, görüşmeler yaklaşık 20-30 dakika arasında sürmüştür. Araştırmanın istatistiksel analizinde SPSS 15.0 programı kullanılmıştır. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistik metotları olarak sayı, yüzde, ortalama, standart sapma kullanılmıştır.

Araştırma için 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 Komisyonu Onayı) gerekli yazılı izinler alınmıştır. Araştırmaya katılan tüm ailerden araştırma hakkında bilgi verilerek sözlü (45) ve yazılı (30) izinleri alınmıştır.

Araştırmanın sınırlılıkları

Hidrocefali birçok hastalığın belirtisi olarak ya da tek başına da bir tanı olarak ele alınabilmektedir. Örneğin Meningomyelosel (MMC) hidrocefalinin en önemli nedenlerinden biridir. Bu

çalışmada hidrocefaliye neden olabilecek tüm tanılar ele alındığı için çalışma homojen bir grupla yapılmamış olup, bu araştırmanın en önemli sınırlılığdır.

BULGULAR

Tablo 1 incelendiğinde çalışmaya katılan aile üyelerinin yaş ortalamasının 32.4 ± 5.83 , sahip oldukları çocuk sayısının 2.32 ± 1.08 olduğu görülmektedir. Araştırmada çocuğun bakımından daha sıklıkla annelerin (% 68) sorumlu olduğu ve ailelerin % 20'sinin şant bakımı hakkında bilgi aldıkları belirlenmiştir. Hidrocefalili çocuğa sahip olan ailelere verilen eğitimin kısa süreli bilgilendirme şeklinde olduğu, çocukta fizyolojik bir sorun olursa hastaneye başvurmaları, çocuğun kafasını travmalardan korumaları, şantın her zaman kalacağı ve kontrole gelmelerinin söylendiği tespit edilmiştir. Tabloda belirtilmemekle birlikte hidrocefalili çocuğun bakımı için ailelerin günlük ortalama 13.24 ± 5.38 saat zaman ayırdıkları belirlenmiştir.

Şant takılı olan çocukların ise % 57.3'ünün erkek, % 34.7'sinin 37-72 aylık olduğu, %38.7'sine meningomyelosel nedeniyle şant takıldığı belirlenmiştir. Çocukların tümünde ventrikulo-peritoneal şant takıldığı ve % 58.7'sinin şantının değiştiği belirlenmiştir. Tabloda belirtilmemekle birlikte ailelere şant komplikasyonlarını belirlemede dikkate aldıkları bulgular sorulduğunda, katılımcılar bulgu olarak; 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), baş çevresinin büyümesi, nöbet geçirme ve aşırı derecede ağlamayı belirtmişlerdir. Aileler çocukta gördükleri bu bulgular nedeniyle tekrar hastaneye başvurduklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 1. Şantı olan hidrosefalili çocuğa ve aile bireyelerine ait tanıtıcı özellikler

Aile bireyelerine ilişkin tanıtıcı özellikler			
Yaş (Ort±SD,Min,Max)	32.4±5.83	Min:21	Max:46
Çocuk Sayısı (Ort±SD,Min,Max)	2.32 ±1.08	Min:1	Max:6
Yakınlık Derecesi	Sayı	%	
Anne	51	68.0	
Baba	21	28.0	
Diğer [Babaanne,teyze (2)]	3	4.0	
Öğrenim Durumu			
Okuryazar değil	4	5.3	
Okuryazar	1	1.3	
İlkokul	39	52.0	
Ortaokul	13	17.3	
Lise/Üniversite	18	24.1	
Mesleği			
Ev hanımı	54	72.0	
Serbest meslek	12	16.0	
İşçi	6	8.0	
Çiftçi	2	2.7	
İşsiz	1	1.3	
Şant Bakımı Eğitimi 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	
Çocuğa İlişkin Tanıtıcı ve Klinik Özellikler			
Çocuğun Cinsiyeti			
Erkek/ Kız	43/32	57.3/42.7	
Yaş (ay)*			
2-12	12	16	
13-36	22	29,3	
37-72	26	34,7	
73-144	12	16	
145-180	3	4	
Şant Takılma Nedenleri			
Meningomyelosele	29	38.7	
Konjenital 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	
Şant Özellikleri			
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)	2.06±1.79	Min:1	Max: 10

* Piaget' in bilişsel gelişim kuramına göre sınıflandırılmıştır

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

Tablo 2' ye bakıldığında ailelerin %72'sinin şant nedeniyle çocuğa bakım vermektan korktukları görülmektedir. Aileler çocuğun başına dokunmak istemediklerini, şantın bozulacağını düşündüklerini ve bu nedenle çocuğa bakım vermektan korktuklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin % 50.7'sinin ise şantın çalışmasını bilmediği ve şant bakımı konusunda bilgi eksikliği olduğu belirlenmiştir. Ayrıca aileler görüşmeler sırasında çocuklara hangi aktivitelerin zarar verip vermeyeceğini ve şantın çalışmasına engel teşkil eden durumları bilmediklerini ifade etmişlerdir.

Aile üyeleri çocuklarında; hareket ettirme ve taşımayla ilgili yürüme problemi (% 49.3) olduğunu; beslenme ve boşaltım sorunlarına ilişkin en çok kabızlık (% 70.7), kusma (% 37.3), bulantı (% 36), yutma ve çiğneme zorlanma (% 36), sıvıları içememe (% 33.3) gibi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Özellikle anneler şantın takıldığı ilk aylarda bulantı, kusma problemleri nedeniyle çocuklarını düzgün besleyemediklerini ifade etmişlerdir.

Şanlı çocuğa sahip aileler özellikle KİBAS belirtisi olan çocuklarında baş ağrısı (% 44) ve baş ağrısına eşlik eden bulantı-kusma (% 29.3) sorunu yaşadıklarını; çocuğa ağrı kesici verdiklerini, ağrının geçmesini beklediklerini ve geçmez ise hastaneye başvurdıklarını belirtmişlerdir. Tabloda belirtilmemekle birlikte ailelerin % 26.7'si kendini sözel olarak ifade edemeyen çocuklarda çocuğun ağrısını fark edemediklerini ifade etmişlerdir.

Şanlı çocuğun okul hayatına ilişkin ailelerin yaşadıkları en büyük güçlük çocukların % 70.7'sinin özel eğitim ihtiyacı olması, çocukta fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği (çabuk kavrayamama ve yazı yazamama) (% 48.8) olmasıdır. Tabloda verilmemekle birlikte çalışmamızda çocuklarda görme güçlüğü (% 32), konuşma güçlüğü (% 26.7) ve işitme güçlüğü (% 6.7) tespit edilmiştir.

Aileler görüşmeler sırasında çocuklarının yaşlıları gibi olamadığı için üzüldüklerini, şant değişimleri veya çocuğun hasta olduğu dönemlerde okula göndermediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca yaşlılarının çoğu zaman şanlı çocuklarını dışladıklarını ve bu nedenle çocuğun arkadaş edinemediğini belirtmişlerdir.

Ayrıca tabloda belirtilmemekle birlikte şanlı olan hidrosefalili çocukların % 66.7'sinin ilaç kullandığı [antiepileptik (% 76)] belirlenmiştir. Aileler ilaçları yazdırmaya vakit bulamadıklarından ve ilaçları maddi problemler nedeniyle alamadıklarından dolayı ilacı temin etmekte (% 24) güçlük yaşadıklarını belirtmektedirler. Ailelerin ilaçları zamanında vermemesi, çocuğun ilaçları yutamaması veya kusması sonrası ilacın tekrar verilmemesi nedeniyle çocukların %38'inin nöbet geçirdiği tespit edilmiştir.

Tablo 3'de ailelerin yaşadıkları diğer güçlükler verilmiştir. Ailelerin yarısı taburculuk sonrası sağlık personeline ulaşmada güçlük çektiklerini ve sağlık personelinde bilgi alamadığını belirtmişlerdir. Aileler aynı zamanda görüşmeler sırasında hastanede iken sağlık personeli ile iyi iletişim kuramadıklarını, soru sormaktan çekindiklerini, sağlık

personellerinin çok yoğun oldukları için kendilerine yeterince zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 2. Ailelerin Şanlı Çocuğun Fiziksel Bakımına İlişkin Yaşadıkları Güçlükler (n:75)

Çocuğun Fiziksel Bakımına İlişkin Yaşanan Güçlükler	Sayı	%*
Şant Bakımı		
Bakım vermekten korkma	54	72.0
Şant hakkında bilgi eksikliği	38	50.7
Çocuğu Hareket Ettirme/Taşıma		
Yürüme problemi	37	49.3
Uygun Beslenme ve Boşaltımı Sağlama		
Kusma	28	37.3
Yutma ve çiğneme zorluk	27	36.0
Kabızlık	53	70.7
Ağrı kontrolü		
Baş ağrısı	33	44.0
Bulantı-kusma (Ağrı ile birlikte)	22	29.3
Kişisel Temizlik ve Bakımda Güçlük		
Tek başına banyo yapamama	35	76.1
Tek başına giyinip soyunamama	35	76.1
Okul Hayatında Güçlük		
Özel eğitime ihtiyacı olma	29	70.7
Fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği	20	48.8

* Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Çalışmamızda aile üyeleri özellikle sosyal hayata ilişkin çocukla dışarı çıkamama (% 86.7), evde kapalı kalma (% 84), sosyal ilişkilerde zayıflama (% 74.7) gibi bazı güçlükler yaşadıklarını ve çocuğun hastane takipleri nedeniyle mali sıkıntıları olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca aile bireyleri hastalık süreci boyunca psikolojik olarak gerginlik (% 88), çaresizlik (% 82.7) ve gelecek kaygısı (% 76) yaşadıklarını belirtmişlerdir. Özellikle şantın yerleştirildiği ilk yıllarda kendilerini çok gergin ve mutsuz hissettiklerini, olaylar karşısında çaresiz kaldıklarını düşündüklerini, hayata çok karamsar baktıklarını ve çocuğa yerleştirilen bu araç yüzünden endişe ve korku hissettiklerini belirtmişlerdir.

TARTIŞMA

Hidrocefali beyin omurilik sıvısının (BOS) anormal şekilde birikmesi sonucu gelişen bir durumdur(15). Hidrocefali fetal hayatta genetik faktörler nedeniyle gelişebileceği gibi edinsel olarak da (Tümör, İntra

Ventriküler Hemoraji) görülebilmektedir. Hidrocefali çocuklarda en sık Meningomyelosele (MMC) nedeniyle görülmektedir. Çalışmamızda da benzer şekilde hidrocefali nedeni % 38.7 ile MMC olarak bulunmuştur. Kulkarni ve arkadaşlarının (2006) yaptıkları çalışmada da hidrocefalinin ilk nedeni MMC (%32.9) olarak belirtilmiştir (16). taşıdıkları, meyve ve sebze tüketiminin riski azalttığı saptanmıştır (32).

Hidrocefalide 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 (6). Şant yerleşiminden sonra ilk bir yıl içinde şanta bağlı komplikasyonlar (% 30-40) gelişebilmektedir. Bu komplikasyonlardan en önemlileri şant enfeksiyonu ve şant tıkanıklığıdır (17). Çalışmamızda da en sık görülen şant komplikasyonu şant tıkanıklığı (% 50) olarak belirlenmiştir.

Tablo 3. Ailelerin yaşadığı diğer güçlükler (n:75)

Güçlükler	Sayı	%*
Sağlık Personeline Ulaşmada Güçlükler		
Hastaneye telefon ile ulaşamama	40	53.3
Taburculuk sonrası sağlık personelinde bilgi alamama	30	40.0
Sosyal Yaşantıya İlişkin Güçlükler		
Çocukla dışarı çıkamama	65	86.7
Sürekli evde kalma	63	84.0
Sosyal ilişkilerde zayıflama	56	74.7
Ekonomik Güçlükler		
Mali sıkıntı yaşama	59	78.7
Psikolojik Sorunlar		
Gergin hissetme	66	88.0
Çaresizlik	62	82.7
Gelecek Kaygısı	57	76.0

*Yüzdeler n üzerinden hesaplanmıştır

Literatürde şant komplikasyonları bulgularının hidrosefalili çocuğun bakımını üstlenen aileler tarafından saptanmasının önemli olduğu belirtilmektedir (18,19). Bu bulguların en önemlileri baş ağrısı, bulantı-kusma, uyku hali, irritabilite, karın ağrısı, ateş, konuşma ve görme bozukluklarıdır (20). Çalışmamızda aile bireyleri şant komplikasyonu bulgularını bulantı- kusma (% 61.4) ve ağrı (% 61.4) olarak belirtmişlerdir. Yılmaz ve arkadaşlarının (2006) 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 (21).

Komplikasyon belirtilerinin geç saptanması ya da göz ardı edilmesi çocukta geri dönüşümü olmayan bilişsel ve motor fonksiyon kaybına ve çocuklarda ani ölümlere neden olabilmektedir. Bu aşamadaki en önemli konu sağlık personeli tarafından şant komplikasyonları hakkında anne ve babanın eğitimidir (22-25). Bununla birlikte çalışmamızda ailelerin % 80'i şant bakımı hakkında bilgi almadıklarını belirtmiştir. Şant bakımına özellikle komplikasyonlarına ilişkin hasta yakınlarının detaylı bir şekilde eğitilmesini sağlayan programların oluşturulması ve

sağlık personelinin bu konuda farkındalığının artırılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Hidrosefali gibi kronik bir hastalıkla karşılaşan aileler ilk önce bu hastalıkla ilgili belirsizlik duygusu yaşarlar. Hidrosefali nedeniyle şant yerleştirilmesi sonrası aileler çocuklarının bakımı konusunda endişeli olmakta (5) ve hastalık konusunda bilgiye ihtiyaç duyabilmektedirler (26). Buna karşın çalışmamızda ailelerin sadece % 20'si şant bakımı konusunda eğitim aldığını belirtmiştir. Ailelerin şant bakımına ilişkin olarak şanta dokunmaktan korktukları (% 72) için şantlı çocuğa bakım vermekte zorlandıkları tespit edilmiştir. 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. Literatürde de hidrosefalili çocuğa sahip olan ailelerin

özellikle çocuğa bakım verirken zorlandıkları belirtilmektedir (5,6,16). Hidrosefali nedeniyle aileler çocuklarının beslenme ve boşaltım ihtiyaçlarını gidermede güçlük yaşamaktadırlar. Bu güçlükler aynı zamanda meningomyeloselli olan hidrosefalili çocuklarda daha da belirgindir. Araştırmada aileler çocuklarında genellikle boşaltım sistemine ilişkin olarak özellikle kabızlık problemi; beslenme ile ilgili ise çocuğun kusması, besinleri yutma ve çiğnemedi zorlanması ve bulantı gibi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Hidrosefali ve kabızlık ilişkisi hakkında literatürde çok fazla araştırma olmamasına rağmen, kabızlık ve intraabdominal basınç artışı ile ilgili sınırlı sayıda vaka örnekleri bulunmaktadır. Powers ve arkadaşlarının çalışmasında (2006) ciddi kabızlığı olan 2 hastada intraabdominal basınç artışı nedeniyle şant komplikasyonu gelişmiştir (27). Martinez-lage ve ark. yaptıkları çalışmada (2008) bağırsak paralizisi, nörojenik mesanesi ve ciddi kabızlığı olan bir hidrosefalili bebekte intra abdominal basınç artışı nedeniyle şant komplikasyonu geliştiğini belirtmişlerdir (28). Bu nedenle ailelere kabızlığın önlenmesi ve yeterli beslenme açısından eğitim verilmesi gerekmektedir.

Çocukluk çağında baş ağrısı şikayeti sık rastlanılan bir doktora başvuru nedenidir. Okul çağı çocuklarının yaklaşık % 20'sinde baş ağrısı görülmektedir (29). Şanlı hastalarda komplikasyon bulguları ile birlikte görülen baş ağrısının nedenini açıklamak nispeten kolaydır, ancak belirti vermeden gelişen kronik baş ağrısını açıklayabilmek daha zordur. Abbott ve ark.'nın (1991) hidrosefalili hastalarda baş ağrısının nedenlerini araştırdıkları çalışmalarında kronik baş ağrısı nedenlerinin çok çeşitli olduğunu bulmuşlardır. Bazı hastalar şant komplikasyonları nedeniyle baş ağrısı çekerken, bazı 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(30). 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 da gösterdikleri saptanmıştır. Bu nedenle aileler tarafından ağrının tanımlanması ve ağrı kontrolünün sağlanması önemlidir. Hidrosefalili çocuğu olan aileler baş ağrısının bir KİBA belirtisi olduğunu unutmaması gerekmektedir.

Smith çalışmasında (2015) hidrosefalili çocukların ailelerinin çocuklarının okul ortamında bakımlarını sağlama, sosyal hayatlarını çocuğun bakımına göre planlama ve hastaneye belirsiz yatışlar gibi konularda güçlük yaşadıklarını belirtmiştir (5). Oyun çocuğu döneminden okul öncesine geçilen dönem özellikle kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler için önemli bir dönemdir. Coffey'in aktardığına göre (2006) "Clements ve arkadaşlarının çalışmalarında" aileler bu zamanın duygusal olarak stresli olduğunu (%71) belirtmişlerdir. Bu stres genellikle çocuğun kendi kendine bakımına ve çocuğun okula gidişine izin verme ile ilgilidir (9). 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 (31,32). Çalışmamızda çocuklarda görme güçlüğü, konuşma güçlüğü ve işitme güçlüğü tespit edilmiştir. Ayrıca çocukların özel eğitim ihtiyacı olduğu ve fiziksel ve bilişsel büyüme gelişme geriliği yaşadıkları saptanmıştır. Kulkarni ve ark. (2008) ise çalışmalarında çocuklarda ağrı (% 35.8), bilişsel fonksiyonlarda bozulma (% 61.1), yürüme (% 51.1), görme (% 33.2), konuşma (% 29.2) ve duyma bozukluğu olduğunu (% 5.3), ve hidrosefalili çocukların okul hayatının daha uzun sürdüğünü saptamışlardır (4).

Hidrocefali 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 (33-35). Hidrocefalili 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 olabilmekte ve genellikle çocuklarının kendi bakımlarını yapamayacaklarını düşünmekte ve yardıma ihtiyaçları olabileceği için endişe duymaktadırlar (25,31,36). Çalışmamızda benzer şekilde aileler çocukları ile kimsenin ilgilenmeyeceğini düşündükleri için okula göndermek istememektedirler.

Hidrocefalili çocuklarda iyi bir zihinsel gelişim için sosyal faktörlerin rolü büyüktür. Bununla birlikte ailelerin çoğu çocuğun bakımını sürdürebilmek için çocuk ve kendilerini sosyal olarak izole edebilmektedirler (4,23,36,37). Özellikle kadınlar çocukların bakımından birincil olarak sorumlu oldukları için işlerini bırakmak zorunda kalabilmekte, bu da bakım veren kişinin sosyal ilişkilerinde zayıflamaya neden olmaktadır (25,38). Coffey'in incelediği 11 makalenin 7'sinde (2006) anneler çocuğun birincil bakım vericisi olarak görülmektedir. Anneler bakımdaki bu rolleri ile özel hayatlarında kısıtlamaya uğradıklarını, kendilerine zaman ayıramadıklarını belirtmişlerdir (9). Çalışmamızda ailelerin en çok çocukla dışarı çıkamama, sürekli evde kalma ve sosyal ilişkilerde zayıflama gibi güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir. Vachha ve ark.'nın (2005) çalışmasında sosyal izolasyonun hidrocefalili çocukların yaşlıları ile olan etkileşimine engel olduğu belirtilmektedir. Bu nedenle hidrocefalili

çocukların yaşlıları ile birlikte bulunmalarının sağlanması önemlidir (36). Ayrıca hidrocefali gibi kronik hastalıklar aile ekonomisine yük getirebilmektedir. Çocukların rehabilitasyon ihtiyacı ve özel ihtiyaçları nedeniyle aileler ekonomik olarak zorlanmaktadırlar (4,25). Çalışmamızda aileler mali sıkıntı yaşadıklarını ve özellikle bu sıkıntıları çocuğun hastanede yattığı sırada daha fazla yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Hidrocefali, aileler için birden bire değişen sağlık durumu nedeniyle 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 hidrocefali nedeniyle çocuklarda meydana gelen yeti yitimi ailelerde mutsuzluk ve çaresizlik duygularına neden olmaktadır (23,39). Çalışmamızda ailelerin psikolojik olarak en çok gergin hissetme (%88), çaresizlik duygusu (%82.7) yaşadıkları saptanmıştır. Gürol ve arkadaşları (2015) hidrocefalili çocuklara sahip annelerle yaptıkları nitel çalışmada da annelerin tükenmişlik (%40), uyku problemleri (%40), baş ağrısı (%26.7), psikolojik problemler (%26.7), işsizlik (%13.3), yorgunluk (%13.3), stres (%13.3), ağrı (%13.3) gibi fiziksel ve ruhsal sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir (40). Kulkarni' nin hidrocefalili çocuğa sahip ailelerin endişeleri hakkında yaptığı çalışmada (2006) ailelerin çocuklarının gelecekte yalnız yaşayabilmesi hakkındaki endişeleri anneler için % 30.9, babalar için ise %25.4 tür (16). Bizim çalışmamızda ise ailelerde çocukları için gelecek kaygısı %76 olarak belirlenmiştir.

Hidrocefali gibi kronik bir hastalığa uyum sağlayabilmek aileler için zorlu bir süreçtir. Bu süreçte sağlık personeli ailelere destek olmalıdır (41). Bu kadar

desteğe ihtiyaçları olmalarına karşın çalışmamızda aileler sağlık personeline ulaşmada güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğun hastaneye kabul edilmesinden itibaren ailenin bakıma katılmaları sağlanmalı, hastalık hakkında bilgi verilmeli, bakım konusunda ki korku ve endişeleri giderilmelidir (20,39,41). Hemşireler hastalar taburcu olurken ailelere şant komplikasyonu bulgularını öğretmeli, bir komplikasyon durumunda hemen sağlık personeline 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 (23,36,38). Aileler sosyal yardım alabilecekleri kuruluşlara yönlendirilmeli ve ihtiyaç duydukları süreçte evde bakım hizmeti hemşireler tarafından sağlanmalıdır (18,19,41).

KAYNAKLAR

- Özgen T, Ziyal İ. Acil Nöroşirurji, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara 2009.
- Baş NS. Hidrosefalide Epidemiyoloji: İnsidans ve Prevalans. Türkiye Klinikleri Journal of NeuroSurgery Special Topics. 2015; 5(1): 7-9.
- Duru S. İntrauterin Hidrosefali ve Tedavisi. Türkiye Klinikleri Journal of NeuroSurgery Special Topics. 2015; 5 (1): 87-91.
- Kulkarni AV, Cochrane DD, McNeely PD, Shams I. Medical, social, and economic factors associated with health-related quality of life in Canadian children with hydrocephalus. The Journal of pediatrics. 2008; 153 (5): 689-695.
- Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with hydrocephalus: a cross-sectional interview-based study. Health Expectations.2015; 18(5): 1709-1720.
- Nielsen N, Limbacher E, Wallace DC. Hydrocephalus. İn: Cartwright C,Wallace D.C. editors. Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patient. 1st ed. Springer, New York 2007 P.29-65 (Online) (www.books.google.com.tr, Date: 20.06.2011)
- Korfalı E, Ziyal İ, Zileli M, Ünlü A, editörler. Temel Nöroşirurji. Türk Nöroşirurji Derneği Yayınları, Ankara 2010.
- Kulkarni AV. Assessment of mother and father concern in childhood hydrocephalus. Quality of Life Research. 2007; 16(9): 1501-1509.
- Coffey JS. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. Pediatric nursing. 2006; 32(1): 51.
- Votroubek W, Tabacco A. editors. Pediatric Home Care for Nurses: A Family Centered Approach. 3rd edition. Jones And Bartlett Publishers, Boston 2010 p:132-134
- Wong SY, et al. Needs of Chinese parents of children with developmental disability. Journal of Learning Disabilities. 2004; 8(2): 141-158.
- Ding Y, Lai Q, McAllister JP, Canady A. Impaired motor learning in children with hydrocephalus. Pediatric neurosurgery. 2001; 34(4): 182-189.
- Marlin AE. Management of hydrocephalus in the patient with myelomeningocele: an argument against third ventriculostomy. Neurosurgical Focus. 2004; 16(2): 1-3.
- Oktem IS, Menku A, Ozdem A. When Should Ventriculoperitoneal Shunt Placement Be Performed in Cases with Myelomeningocele and Hydrocephalus? Turkish Neurosurgery. 2008;18(4):387-391.
- Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006;49(2): 155-168.
- Kulkarni AV. Questionnaire for assessing parents' concerns about their child with hydrocephalus. Developmental Medicine & Child Neurology. 2006; 48(02): 108-113.
- Sood S, Ham SD, Canady AI. Current treatment of hydrocephalus. Neurosurgery Quarterly. 2001; 11(1): 36-44.
- Monahan FD, Neighbors M. Medical-surgical nursing: Foundations for clinical practice. 2nd edition. W.B.Saunders, Philadelphia 1998 p.803-808.
- Wilson D, Montagnino B, Wilson K. Conditions Caused by Defects in Physical Development. İn: Hockenberry MJ, Wilson D, editors. Wong's nursing care of infants and children. 9th ed. Elsevier Health Sciences, Missouri 2014, p 410-419 (www.books.google.com, Date: 12.12.2016)
- Smith J, Martin C. Paediatric neurosurgery for nurses: evidence-based care for children and their families. Routledge 2008 p:113-133 (www.books.google.com.tr, Date: 12.04.2012)
- 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): 303-306.
- 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.
- 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(1):30-37.

24. Lacy M, Oliveira M. Intellectual Functioning in Early Shunted Posthemorrhagic Hydrocephalus. *Pediatr Neurosurg*. 2008;44(5):376-381.

25. Wong SY, et al. Needs of Chinese Parents of Children with Developmental Disability. *Journal of Learning Disabilities*. 2004; 8(2): 141-158.

26. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 7. Baskı. Sistem ofset basımevi, Ankara 2004 s:140-144.

27. Powers CJ, George T, Fuchs HE. Constipation as a reversible cause of ventriculoperitoneal shunt failure: Report of two cases. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*. 2006;105(3): 227-230.

28. Martinez-Lage JF, Martos-Tello JM, Pedro JR, Almagro MJ. Severe constipation: an under-appreciated cause of VP shunt malfunction: a case-based update. *Child's Nervous System*. 2008; 24(4): 431-435.

29. Serdaroğlu A. Çocukluk Çağında Migren. *Klinik Pediatri*. 2005;4(2):59-62.

30. Abbott R, Ebstein FC, Wisoff JH. Chronic Headache Associated With A Functioning Shunt: Usefulness of Pressure Monitoring. *Neurosurgery*. 1991; 28(1) :72-77.

31. Erdoğan Bakar E, Taner Y, Bakar B. Hidrosefali tanısı konan çocuklarda nöropsikolojik değerlendirme: Literatürün gözden geçirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2010; 11(1): 68-75.

32. Chumas P, Tyagi A, Livingston J. Hydrocephalus-what's new?. *Archives of Disease in*

Childhood-Fetal and Neonatal Edition. 2001;85(3): 149-154.

33. Aring E, Andersson S, et al. Vision İn Children With Hydrocephalus *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(10): 836-841.

34. Barnes MA, Faulkner HJ, Dennis M. Poor Reading Comprehension Despite Fast Word Decoding in Children with Hydrocephalus *Brain and Language*. 2001;76(1):35-44.

35. Dennis M, Rogers T, Barnes MA. Children with Spina Bifida Perceive Visual İllusions but Not Multistable Figures *Brain and Cognition*. 2001;46(1):108-113.

36. Vachha B, Adams R. Influence of family environment on language outcomes in children with myelomeningocele. *Child: care, health and development*. 2005;31(5): 589-596.

37. Mirzai H, Ersahin Y, Mutluer S, Kayahan A, et al. Outcome of patients with meningomyelocele The Ege University experience. *Child's nervous system*, 1998, 14(3): 120-123.

38. Jeng S, Gupta N, Wrensch M, Zhao S, Wu WY, et al. Prevalence of congenital hydrocephalus in California, 1991-2000. *Pediatric neurology*, 2011, 45.2: 67-71.

39. Ball WJ, Bindler RC. *Pediatric Nursing, Caring For Children*. 3rd Edition. Pearson Education, New Jersey 2003.

40. Gürol A, Erdem Y, Tasbasi FY. *International Journal of Caring Sciences International Journal of Caring Sciences*, 2015, 8(2): 435.

41. Kenneth WL, Bone İ, Callende R. *Nöroloji ve Nöroşirurji*. Çev: Bozbuğa M, 4. baskı. Nobel Tıp Kitapevi, İstanbul 2000.