



T.C.

ESKİŞEHİR OSMANGAZİ ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ŞANTLI ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE VERİLECEK EĞİTİMİN
AİLENİN BAKIM VERMEYE HAZIR OLUŞLUĞUNA
ETKİSİNİN BELİRLENMESİ**

İMREN ERER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

PROF. DR. NEDİME KÖŞGEROĞLU

Eskişehir

2021



T.C.

ESKİŞEHİR OSMANGAZI ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ŞANTLI ÇOCUĞA SAHİP AİLELERE VERİLECEK EĞİTİMİN
AİLENİN BAKIM VERMEYE HAZIR OLUŞLUĞUNA
ETKİSİNİN BELİRLENMESİ**

İMREN ERER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

PROF. DR. NEDİME KÖŞGEROĞLU

Eskişehir

2021

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimde ve tez çalışmamda bilgi ve deneyimiyle hedefime ulaşmama destek olan, sadece bilimsel açıdan değil, insan olma bilinci ve farkındalığımı geliştiren ve tanımaktan onur duyduğum, değerli danışmanım Prof. Dr. Nedime KÖŞGEROĞLU'na,

Eğitim sürecinde bana kazandırdıklarından dolayı Prof. Dr. Özlem ÖRSAL'a, Dr. Öğr. Üyesi Semra EYİ' ye ve Prof. Dr. Ertuğrul ÇOLAK'a,

Hemşirelik Anabilim Dalı'ndaki tüm hocalarıma,

Araştırma yaptığım merkezlerden Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Beyin Cerrahi Kliniği'nde çalışan başta Sorumlu Hemşire'm Songül BOZTAŞ ve Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Mehmet DANEYEMEZ olmak üzere Uzm. Hemşire Hatice AKKAYA, Uzm. Dr. Mehmet Can EZGÜ, Prof. Dr. Yusuf İZCİ ve tüm değerli hocalarım, meslektaşlarım ve çalışma arkadaşlarıma,

Araştırma yaptığım Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Beyin ve Sinir Cerrahi Kliniği'nde çalışan Sorumlu Hemşire Ayşe TIRAŞ olmak üzere tüm meslektaşlarım ve çalışma arkadaşlarıma,

İlgi ve destekleriyle beni bu süreçte hiç yalnız bırakmayan annem Fatma ERER, babam Halil ERER ve kardeşim Adile ERER' e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İmren ERER

08.04.21

ÖZET

Şanlı Çocuğa Sahip Ailelere Verilecek Eğitimin Ailenin Bakım Vermeye Hazır Oluşluğuna Etkisinin Belirlenmesi

Amaç: Bu tez, şanlı çocuğa sahip ailelere verilen eğitimin ailenin bakım vermeye hazır oluşluğuna etkisini belirlemek amacıyla yapıldı.

Gereç ve Yöntem: Araştırma 30.04.19-18.03.2021 tarihleri arasında çift merkezli olarak Ankara ve Eskişehir illerinin Araştırma Hastaneleri'nde kriterlere uygun 25 şanlı çocuğa sahip ebeveyn ile ön test son test deseninde yarı deneysel olarak planlandı.

Müdahale aşamasından önce şanlı çocuğa sahip ebeveyne Sosyo-demografik Özelliklerin Veri Toplama Formu ile ‘‘Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği’’ kullanıldı. Veriler toplandıktan sonra müdahale aşamasında; 35 dakikalık Power Point sunumu, Gagne'nin öğretim etkinlikleri tekniğinden yararlanılarak şanlı çocuğa sahip ebeveyne teke tek ‘‘Şant Bakımı Ve Takibi Eğitimi’’ verildi. Görüşme sonunda her bir ebeveyne eğitimin basılı broşürü verildi. Eğitimden bir gün sonra müdahalenin etkinliğini ölçmek için ‘‘Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği’’ tekrarlandı. Veriler Wilcoxon Signed Rank Test, Eşleştirilmiş t Testi ve Split Plot Anova ile analiz edildi.

Bulgular: Eğitim öncesine göre eğitim sonrasında ailenin bakım vermeye hazır oluşluk durum puanlarının anlamlı derecede yükseldiği belirlendi ($p < 0.001$). Şant bakımı ve takibi eğitimi öncesine göre sonrasında, çocuğun; fiziksel bakımı, duygusal gereksinimleri, ihtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilme ve karşılamaya etkisi vardır. Ebeveynin, bakım verme stresiyle başa çıkmasına, bakımdan çocuğun ve ebeveynin memnun olmasına etkisi vardır. Şant ile ilgili gelişebilecek, acil durumların ebeveyn tarafından farkına varılabilmesine ve acil durumların önemini kavrayabilmesine ve başa çıkmasına etkisi vardır. Ebeveynin sağlık kuruluşlarından bilgi ve yardım isteyebilmesine etkisi vardır.

Sonuç: Şanlı çocuğa sahip ailelerin şantla ilgili eğitim almaya istekli oldukları sonucuna varıldı. Bu sonuçlarla hasta ve ailesine uygun bir zamanda planlı eğitimlerin yapılması gerekliliği ortaya konmuştur. Ailelerin bakım vermeye hazır

olma ortalama son test puanlarında anlamlı artış gözlenmiştir. Ancak bakıma tam hazır olmak için ölçek puanınının 32 olması gerekmektedir. Ailelerin hala bakım vermektten korktukları tam hazır olmadıkları söylenebilir. Bu yüzden “Şant Takibi ve Bakımı Eğitimi” taburculuk sonrasında da devam etmelidir. Bu çalışmanın sonraki çalışmalara rehber olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Hidrosefali, Şanlı Çocuk, Hemşire

SUMMARY

Determining the Effect of Education to be Given to Families with Children with Shunts on the for Family's Preparedness to for Caregiving

Aim: This thesis was conducted to determine the effect of the education given to families with children with shunts on the for family's preparedness to for caregiving.

Materials and Methods: The study was planned as a quasi-experimental study with parents having 25 children with shunt in Ankara and Eskişehir Research Hospitals between 30.04.19-18.03.2021 in a pre-test post-test design.

Before the intervention phase, the Socio-demographic Characteristics Data Collection Form and the "Preparedness for Caregiving Scale" were used.

After the data is collected, in the intervention phase; Using Gagne's teaching activities technique, one-to-one "Shunt Care and Follow-up Training" was given to the parents of the child with shunt with a 35-minute Power Point presentation. At the end of the interview, each parent was given a printed brochure of the training. One day after the training, the "Preparedness for Caregiving Scale" was repeated to measure the effectiveness of the intervention. Data were analyzed with Wilcoxon Signed Rank Test, Paired t-Test and Split Plot Anova.

Results: It was determined that the family's preparedness for caregiving scores increased significantly after the education compared to the pre-training ($p < 0.001$). Before and after shunt care and follow-up training, the child's; It has an effect on knowing and meeting physical care, emotional needs, and what care is needed. It has an effect on the parent's coping with caregiving stress, and the satisfaction of the child and the parent with the care. It has an effect on the parents' awareness of emergencies that may develop related to the shunt, and their ability to comprehend and cope with the importance of emergencies. It has an effect on parents' ability to seek information and help from health institutions.

Conclusion: It was concluded that families with a child with shunt were willing to receive training on shunt. With these results, it was revealed that a planned training should be done at a suitable time for the patient and his family. The mean

post-test scores of families' readiness to care have increased. However, in order to be fully ready for care, the scale score must be 32. It can be said that families are still afraid of giving care and they are not quite ready. Therefore, "Shunt Follow-up and Care Training" should continue after discharge. This study is thought to be a guide for future studies.

Keywords: Hydrocephalus, Child with Shunt, Nurse

İÇİNDEKİLER

SAYFA NUMARASI

KABUL VE ONAY SAYFASI.....	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET.....	iv
SUMMARY.....	v
1.GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2.GENEL BİLGİLER.....	4
2.1.Hidrosefali.....	4
2.1.1.Hidrosefali tanımı.....	4
2.1.2.BOS yapımı ve görevleri.....	4
2.1.3.BOS dengesini sağlamak amacıyla kullanılan ilaçlar.....	4
2.2.Hidrosefali Etyolojisi.....	5
2.3.Hidrosefali Epidemiyolojisi.....	6
2.4.Hidrosefali Belirti Bulguları.....	6
2.4.1.Prematüredeki hidrosefali belirti bulguları.....	7
2.4.2.Yenidoğandaki hidrosefali belirti bulguları.....	7
2.4.3.Üç yaş ve üzerindeki çocuklarda hidrosefali belirti bulguları.....	7
2.4.4.Kendini ifade edebilen çocuklarda hidrosefali belirti bulguları.....	7
2.4.4.1.KİBA belirtileri.....	7
2.5.Hidrosefali Tedavisi.....	8
2.5.1.Hidrosefali cerrahi tedavisi.....	8
2.5.2.Endoskopik 3. ventrikülostomi (ETV).....	9
2.5.3.Şant cerrahisi.....	9

2.5.3.1.Ventriküloatrial şantlar	9
2.5.3.2.Ventriküloplevral şantlar	9
2.5.3.3.Ventriküloperitoneal şant (vps).....	9
2.6. Şant Komplikasyonları.....	10
2.6.1.VPS komplikasyonları.....	10
2.6.1.1.Şant cihazının mekanik sorunları	10
2.6.1.2.Şant veya BOS enfeksiyonları	10
2.7. Şanlı Çocuğun Bakımı.....	11
2.7.1.Bakımın tanımı.....	11
2.7.2.Hemşirelik bakımı.....	12
2.7.2.1.Ameliyat öncesi hemşirelik bakımı.....	12
2.7.2.2.Ameliyat sonrası hemşirelik bakımı.....	12
2.8.Taburculuk Eğitimi.....	13
2.8.1.Prematüre KİBA belirtileri.....	14
2.8.2.Yenidoğandaki KİBA belirtileri.....	14
2.8.3.Bingıldak kapandıktan sonraki büyük çocuklardaki belirtiler.....	15
2.8.4.Kendini ifade edebilen çocuklardaki belirtiler.....	15
2.9.Öğrenme.....	16
2.10. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Durumu.....	17
3.GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	19
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi.....	19
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	19
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	20
3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri.....	20

3.5. Araştırmadan Dahil Edilmeme Kriterleri.....	20
3.6. Araştırmadan Çıkarılma Kriterleri.....	21
3.7. Araştırma Hipotezleri.....	21
3.8. Araştırma Değişkenleri.....	21
3.9. Veri Toplama Araçları.....	21
3.9.1. Sosyo-demografik özelliklerin veri toplama formu.....	21
3.9.2. Bakım vermeye hazır oluşluk ölçeği.....	22
3.10. Veri Toplama Yöntemi.....	22
3.11. Verilerin Değerlendirilmesi.....	26
3.12. Araştırmanın Etik Yönü.....	26
3.13. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	27
3.14. Etik Sorunlar.....	27
4.BULGULAR.....	28
4.1. Bakım Veren Kişilerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	28
4.2. Şanlı Çocuğu Tanımaya İlişkin Verilerin Dağılımı.....	31
4.3. Şanlı Çocuğun Bakımına İlişkin Verilerin Dağılımı.....	34
4.4. Ailenin Bakım Vermeye Hazır Olma Durumlarının Ön test Son Test İlişkisi.....	38
5.TARTIŞMA.....	39
5.1. Katılımcıların Tanıtıcı Özelliklerinin Tartışılması.....	39

5.1.1. Bakım veren kişilerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin verilerin tartışılması.....	39
5.1.2. Şanlı çocuğu tanımaya ilişkin verilerin tartışılması.....	40
5.1.3. Şanlı çocuğun bakımına ilişkin verilerin tartışılması.....	42
5. 2. Ailenin Bakım Vermeye Hazır Olma Durumlarının Ön test-Son Test İlişkisinin Tartışılması.....	45
6.ÖNERİLER.....	50
7.KAYNAKLAR DİZİNİ.....	51
8. EKLER DİZİNİ.....	60
9. ÖZGEÇMİŞ.....	76

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1.1. Bakım Veren Kişilerin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Dağılım.....	28
Tablo 2.1. Şanlı Çocuęu Tanımaya İlişkin Verilerin Dağılımı.....	31
Tablo 3.1. Şanlı Çocuęun Bakımına İlişkin Verilerin Dağılımı.....	34
Tablo 4.1. Ailenin Bakım Vermeye Hazır Olma Durumlarının Ön Test Son Test İlişkisi.....	37

ŞEKİL DİZİNİ

Şekil 1.1. Üç Yaş Ve Altı İçin Geliştirilmiş Çocuk Koma Skalası.....	15
Şekil 2.1. Çalışma Tarihleri Şeması.....	22
Şekil 3.1. Öğretim Etkinlikleri Şeması.....	26
Şekil 4.1. Çalışmanın Dizaynı.....	28
Şekil 5.1. Çalışmanın Etik Yönü.....	29

SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ

- BOS** : Beyin Omurilik Sıvısı
- KİBA** : Kafa İçi Basın Artışı
- USG** : Ulstrasonografi
- MRG** : Manyetik Rezonans Görüntüleme
- BT** : Bilgisayarlı Tomografi
- EVT** : Endoskopik Üçüncü Ventrikülostomi
- VPS** : Ventrikülo Peritoneal Şant
- VAS** : Ventrikülo Atrial Şant
- LP** : Lomber Ponksiyon
- TDK** : Türk Dil Kurumu
- AGEAH** : Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi
- ESOGÜ** : Eskişehir Osmangazi Üniversitesi
- ABD** : Amerika Birleşik Devletleri

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Hidrosefali; Yunanca'dan köken alan hydro ve cephalus sözcüklerinin birleşmesiyle oluşmuş bir terimdir (Loftinia, 2017); Türkçe'de "beyin omurilik sıvısı (BOS)'nın çoğalmasıyla, beyin karıncıklarının büyümesine yol açan, bazen de kafatasının büyümesine sebep olan hastalık." olarak tanımlanmaktadır (Athanasakis & Ermidou, 2011; TDK, 2020). BOS'un %60-80 'i; bütün Serebral ventriküllerde bulunan koroid pleksuslardan, geri kalan kısmı ise serebral doku tarafından üretilmektedir. BOS üretildikten sonra ekstraselüller boşluğa oradan da ventriküler boşluğa ya da spinal santral kanala geçmektedir (Canaz, Alataş, Batçık, Akdemir, & Baydın, 2013). BOS'un aşırı üretimi, dolaşım yollarındaki tıkanıklık, venöz drenajın ve emiliminin bozulması gibi patolojik durumlar hidrosefalinin sebebidir (McAllister, 2012; İzci, 2013). Bu patolojik durumlar konjenital ya da sonradan edinilmiş olarak karşımıza çıkabilir (Selçuk Duru, 2015).

Amerika Birleşik Devletleri (ABD) ve Avrupa'da konjenital hidrosefali prevalansı 0,5–0,8/1000 canlı ve ölü doğum olarak belirtilirken (Garne, vd., 2010; Canaz vd., 2013 Isaacs, vd., 2018); Yunanistan Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü verilerinde her 500 çocuktan birinin hidrosefaliden etkilendiği bildirilmiştir (Athanasakis & Ermidou, 2011).

Ülkemizde 1-1.5/1000 canlı doğum olarak belirtilen konjenital hidrosefali prevalansı, edinilmiş intrakranial patolojilere bağlı olarak ve diğer konjenital nörolojik hastalıklarla gelişen hidrosefali vakaları ile birlikte 3-4/1000 canlı doğum olarak belirtilmiştir (Göçmen & Çolak, 2013; İzci, 2013). Başka bir çalışmada ise ülkemizdeki intrauterin hidrosefali insidansı 0.3-2.5/1000 canlı doğum (Duru, 2015), doğumsal hidrosefali insidansı ise 0.2-0.8/1000 canlı doğum (Baş, 2015) olarak belirtilmektedir (Erbaş & Bulut, 2017).

Santral sinir sistemi malformasyonları, enfeksiyonlar, ventriküler hemorajiler, genetik defektler, travma ve santral sinir sistemi tümörleri konjenital hidrosefalinin başlıca nedenleridir. Konjenital hidrosefali haricinde sonradan edinilmiş hidrosefali vakaları da görülmektedir.

İnfanlarda baş çevresi ölçümlerinin persentil eğrisine göre büyük olması, çocuklarda aşırı baş ağrısı veya Kafa İçi Basıncı Artışı (KİBA)'nı düşündüren bulgular ve Ultrasonografi (USG) ile Hidrosefali tanısı konulabilir. Fontaneli kapanan çocuklarda USG yerine tanıya yardımcı olması için Bilgisayarlı Tomografi (BT) veya Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) testleri kullanılır.

Hidrosefalinin belirti bulguları; ventriküllerde genişlemeye bağlı olarak nörolojik defisitlerin görülmesi, KİBA ve bilinç değişiklikleri ile ilişkili olarak ortaya çıkmaktadır (Athanasakis & Ermidou, 2011; Canaz vd.,2013).

Ailelerin konu ile ilgili olarak yeterli bilgiye sahip olmaması, çocukların kendini ifade etmedeki yetersizliği, belirti bulguların geç fark edilmesine sebep olabilmektedir. BOS artışıyla beraber ventriküllerdeki genişleme ve uzun süren KİBA'nın, geç fark edilmesi gelişim geriliği ve zekâ geriliği gibi geri dönüşsüz komplikasyonlara neden olabilmektedir. Bu nedenle çocuk hastalarda hidrosefaliye erken müdahale hayati önem taşımaktadır (Abdallah & Hatiboglu, 2019; Ünver, Tütüncüler, Kızılcık Özkan, & Fındık, 2020).

Hidrosefalide en yaygın tedavi cerrahi girişimdir. Cerrahi tedavide BOS akımı için yeni yol oluşturma anlamına gelen şant takılması ve Endoskopik Üçüncü Ventrikülostomi (ETV) olarak iki yöntem kullanılmaktadır (İzci, 2013; Düz, 2014 ; Kuzucu & Börcek, 2020). Hidrosefali tedavisinde son yıllarda tercih edilen tedavi ETV olmasına rağmen ETV tedavisinde kanama ve yanlış yere ağızlaştırma gibi komplikasyonların (Başarır & Özek, 2014) ortaya çıkması nedeniyle günümüzde cerrahi girişim olarak hidrosefalili hastalara şant takılmaya devam edilmektedir. Ventrikülo Peritoneal (VPS), Ventrikulo Atrial (VAS) ve Ventrikulo Plevral Şantlar olmak üzere üç tip şant vardır. Ancak bunlardan en yaygın olanı Ventrikülo Peritoneal Şantlar (VPS) dir (Athanasakis & Ermidou, 2011; İzci, 2013).

Hidrosefalisi olan hastalara şant takılması nörolojik defisitleri ortadan kaldırmakta, mortalite ve morbiditeyi de önemli derecede azaltmaktadır. Bunun yanı sıra şant takılan hastaların çoğunda şant disfonksiyonu gelişmektedir. Mekanik ve infeksiyöz komplikasyonlar şant disfonksiyonuna sebep olmaktadır. En sık karşılaşılan sebep ise şant enfesiyonudur (Öncü, 2010; Bağdatoğlu vd., 2015). VPS takılan olguların tümünde %6.5-23.5 (Çağan, Soysal, Şeker, & Şeker, 2015) oranı ile

%5-%15 oranı arasında (Telhan, Çavuşoğlu, Müslüman, Türkmenoğlu, & Çetinkaya, 2010) enfeksiyon geliştiği bildirilmektedir.

Hidrosefali tedavisinde şant uygulanan hastalarda hangi sebeple gelişirse gelişsin disfonksiyon ile sekonder hidrosefali belirtileri görülür (Öncü, 2010; Canaz vd., 2013). Bu yüzden tanının hızlı konulması önemlidir (Abdallah & Hatiboglu, 2019). Şant disfonksiyonunun başlıca sebebi enfeksiyondur (Çağan vd., 2015). Erişkinlere göre enfeksiyonun daha sık görüldüğü çocuklarda (Telhan vd., 2010), şant enfeksiyon belirti bulgularının ve şant enfeksiyonuna bağlı gelişebilecek şant disfonksiyon belirti bulgularının fark edilmesi, çocuğa bakım veren kişinin hidrosefali belirti bulguları ile ilgili bildikleri ve farkındalık düzeyi ile doğrudan ilişkilidir (Telhan vd., 2010; Çağan vd., 2015).

Şant enfeksiyonu, hastanede kalış süresini uzatmakta, sağlık giderlerinin artmasına sebep olmakta ve hastanın ailesinin sosyal yaşamını etkilemektedir (Çağan vd., 2015). Şantla ilgili eğitim ihtiyacı, hasta ile 24 saat vakit geçiren ve kesintisiz bakım veren hemşirelerce giderilmelidir (Ulupınar, 2016). Bazı çalışmalarda ailenin eğitilmesinin önemi vurgulanmıştır. Örneğin; Erbaş & Bulut (2017) ve Athanasakis & Ermidou (2011) ‘un yaptıkları çalışmalarda pediatrik hastalar için en önemli şeyin ebeveyn eğitimi olduğu belirtmiştir (Athanasakis & Ermidou, 2011; Erbaş & Bulut, 2017). Bununla birlikte ailelerin eğitim konusundaki yetersizliği; sağlık kuruluşuna başvurmayı geciktirdiği ve ailelerin çocuğa bakım vermekten korkmalarına sebep olduğu vurgulanmıştır (Smith, 2010; Erbaş & Bulut, 2017; Ünver vd., 2020). Bakım verme çok yönlü bir kavramdır. Taburculuk sonrası Karaman & Karadakovan (2015)’ın belirttiği gibi ‘‘bakımın farklı bir boyuta geçişi’’ yaşanmaktadır ve ailenin bakım vermeye hazır oluşluk düzeyi önemlidir.

Şanlı çocuğa sahip ailelerin sosyal hayattan beklentileri ve yaşam standartlarının şant merkezli olduğu belirtilmektedir. Şant disfonksiyonu sebebiyle hastaneye yatışın ve hastane kontrollerinin fazla olduğu, şanlı çocuğa sahip bireylerin evden çıkmaktan kaçındıkları belirtilmektedir (Erbaş & Bulut, 2017). Şantla ilgili bilgi eksikliği giderilirse komplikasyonlar azaltılabileceği ve ailenin bakıma hazır oluşluğunun artırılacağı savunulmaktadır (Ünver vd., 2020). Bu gerekçelerle planlanan bu çalışma şanlı çocuğa sahip ailelere verilecek eğitimin ailenin bakım vermeye hazır oluşluğuna etkisinin belirlenmesi amacıyla yapıldı.

2. GENEL BİLGİLER

2. 1. Hidrosefali

2.1.1.Hidrosefali tanımı

Hidrosefali; Yunanca'dan köken alan hydro ve cephalus sözcüklerinin birleşmesiyle oluşmuş bir terimdir (Lotfinia, 2017). Türkçe'de ‘‘BOS’un çoğalmasıyla, beyin karıncıklarının büyümesine yol açan, bazen de kafatasının büyümesine sebep olan hastalık’’ olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2020). Hidrosefali, BOS yapımı ve emilimi arasındaki dengenin bozulmasından kaynaklanarak, ventriküllerde genişleme ve KİBA ile seyreden bir klinik çerçevededir (Erbaş & Bulut, 2017).

2.1.2.BOS yapımı ve görevleri

BOS santral sinir sistemi içinde renksiz kokusuz bir sıvıdır. BOS’ un %60-80’ i bütün serebral ventriküllerde bulunan koroid pleksuslardan, geri kalan kısmı ise serebral doku tarafından üretilmektedir. BOS üretildikten sonra ekstrasellüler boşluğa oradan da ya ventriküler boşluğa ya da spinal santral kanala geçmektedir. BOS temel olarak beyin ve omuriliği yastık gibi koruma sağlamaktadır. Ancak metabolik ürünlerin, hormonların, nörotransmitterlerin taşınmasında ve temizlenmesinde de görevlidir (Göçmen & Çolak, 2013; İzci, 2013).

2.1.3.BOS dengesini sağlamak amacıyla kullanılan ilaçlar

BOS üretimi ve emilimi normal şartlarda dengededir. Bazı durumlarda bu dengenin bozulmasıyla emilimi azalır ya da üretim fazlalaşırsa sodyum transportunu inhibe eden ilaçlar veya karbonik anhidraz enzimini bloke eden ajanlar kullanılarak %60 oranında dengelenir (İzci, 2013).

2.2.Hidrocefali Etyolojisi

Santral sinir sisteminin içini dolduran, renksiz, kokusuz ve berrak bir sıvı olan BOS, erişkinde 500 ml/gün; çocuklarda ise 250 ml/gün olarak üretilmektedir. BOS'un aşırı üretimi, BOS dolaşım yollarındaki tıkanıklık ve BOS drenaj/emilim dengesinin bozulması gibi nedenler hidrocefali'nin etyolojisinde yer alır (Venkataramana, 2011; İzci, 2013; Erbaş & Bulut, 2017). Literatürde; konjenital malformasyonlar (akuadakt stenozu, dandy walker anomalisi, arnold chiari malformasyonları), spinal disrafizm (meningosel, meningomyelosel, ensefalosel vb), menenjit, ventrikülit, yenidoğan sepsisi gibi enfeksiyonlar, intrakranial kanamalar ve konjenital intrakranial tümörler; BOS dengesinin bozulmasına yol açarak hidrocefalinin etyolojisinde rol oynadıkları belirtilmektedir (Jeng, Gupta, Wrensch, Zhao, & Wu, 2011; Canaz vd., 2013; Göçmen & Çolak, 2013; İzci, 2013; Çağan vd., 2015).

Hidrocefaliye sebep olan konjenital anomaliler; chiari malformasyonu; beyin sapı ve serebellum servikal spinal kanala doğru yer değiştirmesine chiari malformasyonu denilir ve hidrocefaliye sebep olmaktadır.

Dandy-Walker Malformasyonu; dördüncü ventrikül ile ilişkili geniş bir posterior fossa kisti ve buna eşlik eden serebellar gelişim defekti olan dandy-walker malformasyonu %70-90 oranında sebep olmaktadır (Canaz vd., 2013).

Akuadukt stenozu; obstrüktif hidrocefaliye sebep olmaktadır (Abdallah & Hatiboglu, 2019).

Hidrocefaliye sebep olan spinal disrafizm; miyelomeningosel, miyelosel, hemimiyelomeningosel, hemimiyelosel, dural defektle birlikte lipom, meningosel, terminal miyelosistosel, nonterminal miyelosistosel gibi embriyonik dönemde spinal kordun oluşumunda meydana gelen bozukluklara denir (Yazıcı, 2019).

Menenjit; beyni çevreleyen meninkslerin enfeksiyonuna denilir (Acar, Sütçü, & Somer, 2014).

Yenidoğan sepsisi; doğumdan sonraki ilk ayda sistemik enfeksiyon bulguları ve kanda bir patojenin izole olduğu klinik tabloya yenidoğan sepsisi denir (Satar,Engin Arısoy, Çelik, 2018).

İntrakranial kanama; travmatik olmayan ventriküllere açılan talamik kanamalarla hidrosefali gelişir (Yücetaş vd., 2015).

Konjenital intrakranial tümör; çocuklarda ikinci sıklıkta izlenen tümörler intrakranial tümörlerdir (Almus & Fitoz, 2019).

2.3. Hidrosefali Epidemiyolojisi

Literatürde Hidrosefali'nin insidansı ile ilgili olarak kesin bilgi yer almamakla birlikte tüm dünya genelinde yapılan meta analiz sonucuna göre herhangi bir hastalığa eşlik etmeyen hidrosefalinin çocuklarda insidansı 49,5/100.000 olarak belirtilmiştir (Isaacs vd., 2018).

Yine literatürde prevalansa ilişkin bazı bilgiler yer almaktadır. Tüm dünya genelinde yapılan meta analiz sonucuna göre herhangi bir hastalığa eşlik etmeyen hidrosefalinin çocuklarda prevalansı 71,9/100.000 olarak belirtilmiştir (Isaacs vd., 2018). ABD ve Avrupa'da konjenital hidrosefali prevalansı 0,5–0,8/1000 canlı ve ölü doğum, İngiltere' de ise 0,48-0,81/000 canlı doğum olarak belirtilirken, Ugan gibi Afrika ülkelerinde prevalans oranı 48/1000 canlı doğuma kadar yükselmektedir (Garne, vd., 2010; Canaz vd., 2013, McAllister, 2012; Warf, 2010; Düzgün & Erdem, 2019). İran'da yetişkinlerde hidrosefali çocuklara göre daha az sıklıkta görülmesine rağmen hidrosefali cerrahisi geçiren yetişkin oranı 3,4/100.000'dir ve çocuklardaki insidansı bilinmemektedir (Lotfinia, 2017),

Ülkemizde herhangi bir hastalığa eşlik eden infantil hidrosefali 3-4/1000 canlı doğum, izole konjenital hidrosefali 0,9-1,5/1000 canlı doğum oranında görülmektedir (İzci, 2013). İntrauterin hidrosefali insidansı 0.3-2.5/1000 canlı doğum, doğumsal hidrosefali insidansı ise 0.2-0.8/1000 canlı doğum olarak literatürde belirtilmektedir (Duru, 2015; Baş, 2015; Erbaş & Bulut 2017).

2.4. Hidrosefali Belirti Bulguları

Hidrosefalinin belirti ve bulguları etiyolojisinden bağımsız ve non spesifikdir aynı zamanda yaşa göre de değişiklik göstermektedir (Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017).

2.4.1.Prematüredeki hidrosefali belirti bulguları

Baş çevresinde artma, fontanellede gerginlik (Özer, Kazancı, Karaaslan, & Yılmaz, 2013), şişme, apne, bradikardi, nöbet, kusma, kranial sutürlerin ayrılması, asidoz, gözlerde batan güneş sendromudur (Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017; Düzgün & Erdem, 2019).

2.4.2.Yenidoğandaki hidrosefali belirti bulguları

Baş çevresinde büyüme, iştahsızlık, kusma, fontanellede şişkinlik (Özer vd., 2013), kafa venlerinde genişleme, başı kontrol etmede zorluk, gözlerde batan güneş sendromu, kranial sutürlerin ayrılması, uykuya meyil görülmektedir (Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017; Düzgün & Erdem, 2019).

2.4.3.Üç yaş ve üzerindeki çocuklarda hidrosefali belirti bulguları

Baş ağrısı, bulantı, kusma, huzursuzluk, uyuklama, gelişim geriliği, okul performansında azalma, kişilik bozukluğu, papil ödem, parinaud belirtisi, bradikardi, hipertansiyon, düzensiz solunum görülmektedir (Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017; Düzgün & Erdem, 2019).

Fontanel kapandıktan sonra görülen belirtilerin ise KİBA'ya bağlı olduğu belirtilmektedir (Canaz vd., 2013; Düzgün & Erdem, 2019).

2.4.4.Kendini ifade edebilen çocuklarda hidrosefali belirti bulguları

2.4.4.1.KİBA belirtileri

Baş ağrısı, bulantı-kusma, iştah azalması, bilinç düzeyinde azalma, hafıza kaybı, konuşma değişiklikleri, uyuşukluk, mental durumda değişiklikler, konfüzyon, pupil yanıtın yavaşlaması, pupillerde anizokori, nöbet, duygusal değişiklikler, bradikardi, hipertansiyon, respiratuvar bozukluklarıdır (Emmez & Egemen, 2010;

Canaz vd., 2013; Şimşek, 2015). Ayrıca genişlemiş ventriküllerin hipotalamusa bası yapması sonucu erken puberte, büyüme geriliği, sıvı ve elektrolit bozuklukları görülebilir (Canaz vd., 2013). Bu belirtiler erken dönem belirtileridir. Geç dönem KİBA belirtileri ortaya çıktığında ise geri dönüşsüz bir yola girilmektedir(Şimşek, 2015).

Hidrocefali; birlikte görülen diğer konjenital anomaliler ile değerlendirilmesi gereken, hayat boyu erken müdahale gerektiren bir hastalıktır. Erken tedavi yapılmaz ise yüksek mortalite ve morbidite oranına sahiptir (Emmez & Egemen, 2010; Venkataramana, 2011; Canaz vd., 2013; Şimşek, 2015). Literatürde %30-40' a kadar artan mortalite oranından bahsedilmektedir (Gülşen vd., 2015).

2.5.Hidrocefali Tedavisi

Hidrocefalinin erken ve uygun tedavisi önemlidir ayrıca tedaviden yarar görme oranı da erken müdahaleyle artmaktadır (Venkataramana, 2011; Khalid & Ruge, 2017). Taşkın (2008)'ın yaptığı çalışmada “6 ayda ve kısa sürede hidrocefali tedavisi görülmüşse iyileşme olmakta, 3 yıl ve uzun süredir müdahale edilmemişse iyileşme olmamaktadır.”denilmektedir(Taşkın, 2008). Bu yüzden en erken müdahale yaşamsaldır (Öncü, 2010; Canaz vd., 2013; Gülşen vd., 2015).

Hidrocefali tedavisi için; kısa süreliğine ilaç tedavisi (asetazolamidin veya furosemid ile birlikte kullanımı), geçici bir süre için hidrocefalinin tipine göre lomber ponksiyon (LP) veya cerrahi tedavi tercih edilebilir. En çok tercih edilen tedavi yöntemi cerrahi tedavidir (Lotfinia, 2017).

2.5.1.Hidrocefali cerrahi tedavisi

Hidrocefali için cerrahi tedavi olarak ETV ve şant cerrahi tedavisi yapılmaktadır.

2.5.2.Endoskopik 3. ventrikülostomi (ETV)

Üçüncü ventrikül tabanının delinerek subaraknoid boşluğa ağızlaştırıldığı, başarı oranının %48,8-%89,5 arasında olduğu cerrahi tekniğe ETV denir. Kardiyak ritim bozukluğu, nöral doku hasarı, kanama ve BOS kaçağı gibi komplikasyonları olduğu için (Başarı & Özek, 2014) VPS kadar çok kullanılsa da tercih edilen bir cerrahi tedavi şeklidir (Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017).

2.5.3.Şant cerrahisi

Şant Cerrahisi; Hidrosefaliye sebep olan BOS'un “şant” denilen mekanik bir yol ile vücut boşluklarına (periton, atriyum, plevra) aktarılmasıdır. En çok tercih edilen vücut boşluğu ise peritondur. Üç farklı tip şant kullanılmaktadır (Öncü, 2010; Canaz vd., 2013; Gülşen vd., 2015; Lotfinia, 2017).

2.5.3.1.Ventriküloatrial şantlar

BOS'un dolaşım sistemine aktarılması yöntemidir (Öncü, 2010). Kardiyak aritmi, miyokardiyal hasar, pulmoner emboli, şant enfeksiyonu, vasküler sistemde trombus ve emboli riski oluşturduğu için kullanım sıklığı azalmıştır (İzci, 2013).

2.5.3.2.Ventriküloplevral şantlar

BOS'un plevra boşluğuna aktarılması yöntemidir (Öncü, 2010). Plevra absorpsiyon kapasitesi yeterli BOS drenajını kaldırmadığı için kullanımları giderek azalmış ancak VPS kullanılmayan hastalarda tercih edilmektedir (İzci, 2013).

2.5.3.3.Ventriküloperitoneal şant (VPS)

BOS'un şant yardımıyla peritona akıtılması yöntemidir (Gülşen vd., 2015). Mortalite, morbiditeye ve birçok komplikasyona yol açmasına rağmen en sık tercih

edilen ve en etkili tedavi yöntemidir (Öncü, 2010; Canaz vd., 2013; Gülşen vd., 2015; Lotfinia, 2017). Sürekli gelişmekte olan şant teknolojisine rağmen şant disfonksiyonu gelişme oranları oldukça yüksektir (Khafallah, Ahmed, Mohammed, Ali, & Mohammed, 2017). Ayrıca çocuk büyüdükçe de şantın değiştirilmesi gerekmektedir (Karataş, vd., 2013; Düzgün & Erdem, 2019). Şant disfonksiyonu oluşma oranı ilk bir yılda %30-40, ikinci yılda %50, on sene içerisinde %70 olarak bilinmektedir (Akgün vd., 2008).

2. 6. Şant Komplikasyonları

2.6.1.VPS Komplikasyonları

Şant cihazının mekanik yetmezliği, BOS veya şant enfeksiyonu olarak iki ana başlıkta toplanmıştır (Karataş, Dağtekin, Avcı, & Bağdatoğlu, 2013).

2.6.1.1.Şant cihazının mekanik sorunları

Şant teknolojileri sürekli değişmesine rağmen hala şant disfonksiyonu görülmektedir. Şantın az boşaltmasının en sık nedenlerinden birisi ventriküler kateterin (proksimal uç) çeşitli sebeplerle tıkanmasıdır. Diğer sık görülen BOS' un az boşalma nedeni ise peritoneal kateterin (distal uç) tıkanmasıdır. Şantın parçalanması, kırılması gibi sebepler de az boşaltmasına sebep olabilir.

Şantın fazla BOS boşaltması da yanlış pompa seçimi ya da peritoneal kateterde negatif basınç sifon etkisiyle pompanın fazla çalışmasına sebep olabilir. Bunun sonucunda ise subdural kanama, sıvı koleksiyonu gibi komplikasyonlar gelişebilir (Karataş vd., 2013).

2.6.1.2.Şant veya BOS enfeksiyonları

Şant disfonksiyonunun en önemli sebeplerinden biri de enfeksiyondur (Karataş vd., 2013; Gülşen vd., 2015). Hızlı tedavi edilemeyen şant enfeksiyonları mental

kayba, nörolojik defisitlere hatta mortaliteye sebep olabilir (Gülşen vd., 2015). Enfeksiyon etkeni olarak koagülaz-negatif stafilokoklar ve genellikle ciltten bulaş gösterilmektedir. Enfeksiyona bağlı olarak gelişen şant disfonksiyonu sonucunda KİBA gelişir. Eğer enfeksiyon kateter ucunda gelişmişse lokal enfeksiyon belirtileri görülebilir. Ancak çocuklarda şant enfeksiyonuna ilişkin kesin belirti bulgular olmaması sebebiyle tanı gecikebilir bu yüzden şanlı çocuklarda en önce düşünülmesi, kuşkulandırılması gereken şant enfeksiyonudur (Gündeşlioğlu, Haytaoğlu, Özsoy, Alabaz, & Kocabaş, 2018).

En sık görülen komplikasyonların sırası çeşitli kaynaklarda farklı olmakla birlikte; şant tıkanıklıkları ve enfeksiyon olarak bilinmektedir (Gülşen vd., 2015; Düzgün & Erdem, 2019). Gündeşlioğlu vd.,(2018), Köksal Aydın vd., (2013) ve Gayretli Aydın vd., (2018)'in çalışmalarında enfeksiyonun, komplikasyonların ilk sırasında yer aldığı belirtilmektedir (Köksal, 2013; Gayretli Aydın vd., 2018; Gündeşlioğlu vd., 2018). Çocuklarda büyüme dönemlerinde de kırılma kopma ya da ayrılmadan kaynaklı şant yetersizliği görülür ve şantın değiştirilmesi gerekir (Düzgün & Erdem, 2019). Sebep ne olursa olsun şant disfonksiyonu hidrosefali belirti bulgularını tekrar gündeme getirirken mortalite ve morbiditeye sebep olduğu için erken fark edilmesi gerekmektedir (Öncü, 2010). Şantın disfonksiyonu ve KİBA'nın farkedilmesi için ailenin eğitilmesi gerekmektedir (Düzgün & Erdem, 2019).

2. 7. Şanlı Çocuğun Bakımı

2.7.1.Bakımın tanımı

Bakım insanlık tarihiyle birlikte ortaya çıkmış ancak farklı tanımlarla dile getirilmiş bir kavramdır (Gül, 2019). Bakım kavramının birçok tanımı mevcuttur. Türk Dil Kurumu Sözlüğü'nde "Birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi." olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2019). Dinç (2010)'e göre "Kişinin yaşamını ve yaşadığı dünyanın varlığı için gerekli tüm etkinlikleri kapsamaktadır. Ancak zaman, para, mekan gibi kaynakların yetersizliği ve nitelikli bakım sağlamak için eğitimin yetersizliği sebebiyle herkes herkese etkili ve nitelikli

bakım sunamaz bu ihtiyaç doğrultusunda hemşirelik mesleği doğmuştur.” (Dinç, 2010).

2.7.2.Hemşirelik bakımı

2.7.2.1.Ameliyat öncesi hemşirelik bakımı

Çocuğun ileriki yaşantısı için bu dönem çok hassastır (Khalid & Ruge, 2017). Ameliyat öncesi; hemşire, çocuğun nörolojik durumunu ve KİBA belirti bulgularını iyi takip etmeli, yaşam bulgularını almalı ve ağrısı olan çocuğa doktor istemine göre ağrı kesici vermeli, fontanellerdeki gerginliği takip etmeli ve kaydetmeli, çocuğun baş çevresini her gün ölçmeli ve kaydetmeli (Özer vd., 2013), ameliyat öncesi çocuğun beslenmesi hakkında hakkında bilgi vermeli, çocuğun ameliyat için temizliğini yapmalı, KİBA sonucunda fişkirir tarzda kusma sebebiyle beslenmede zorluk yaşanacağından bakım veren kişiyi az ve sık besleme yönünden teşvik etmeli, KİBA etkisini artırmamak için çocuğun konstipasyonunu engellemeli, şant cerrahisi hakkında aileye bilgi vermeli ve empatik yaklaşımla duygu ve düşüncelerini dile getirmelerini sağlamalı ve çocuk ve ailenin kaygı düzeylerini en aza indirmeye çalışmalıdır (Palaz & Yavuz Van Giersbergen, 2012; Joseph, Killian, & Brady, 2017).

2.7.2.2.Ameliyat sonrası hemşirelik bakımı

Hidrosefali belirti bulguları, KİBA ve ventriküllerde genişlemeye bağlı ortaya çıkar. Şantın disfonksiyonu da hidrosefali belirtilerini tekrar gündeme getirdiğinden (Öncü, 2010), postoperatif bakımda sekonder hidrosefali belirtilerine dikkat edilmelidir.

Ağrı yönetimi için uygun analjezikler uygulanmalıdır.

15-30 derecelik baş yüksekliği sağlanmalı, cerrahi işlem görmemiş tarafa yatırılmalıdır (Joseph vd., 2017; Elbilgahy & Mohammed, 2019).

Ön fontanel gerginliği takip edilmeli ve baş çevresi ölçümü yapılmalıdır (Canaz vd., 2013; Özer vd., 2013).

Şant enfeksiyonuna yönelik olarak ateş kontrolü ve yara yerinde; kızarıklık, şişlik ve akıntı yönünden değerlendirilmelidir.

Çocuğun bağırsak sesleri normale dönünceye kadar beslenmemeli ve yutma refleksi değerlendirildikten sonra az ve sık beslenmesine dikkat edilmelidir.

Çocuk monitörize edilmeli, nörolojik durum değerlendirmesi saatlik yapılmalıdır (Palaz, vd., 2012).

Nörolojik durum; 3 yaş ve altı için geliştirilmiş çocuk koma sklasına göre (Şekil 1), üç yaş ve üzeri için standart glaskow koma skalasına göre takip edilir (Yağmurlu, Algier, & Gökçora, 1999).

Göz Açma	Puanlama	
Kendiliğinden	4	
Sese yanıt	3	
Ağrıya yanıt	2	
Tepki yok	1	
En İyi Motor Tepki		
Spontan (sözel komutlara uyar)	6	
Ağrıyı belirler	5	
Çekerek yanıt	4	
Anormal fleksiyon (dekortike)	3	
Ekstansiyonla yanıt (deserebre)	2	
Tepki yok	1	
En İyi Sözel Tepki		
Gülümser, seslere oryantasyonu vardır, objeleri izler, etkileşimi vardır.	5	
Ağlama	Etkileşim	
Susturulabilir	Uygun değil	4
Sürekli olarak susturulamaz	İnleme	3
Susturulamaz	İrrite, huzursuz	2
Tepki yok	Tepki yok	1

Şekil 1.1. Üç Yaş Ve Altı İçin Geliştirilmiş Çocuk Koma Skalası (Yağmurlu, vd., 1999).

2.8.Taburculuk Eğitimi

Taburculuk eğitimi; hastanın hastaneye yatışından itibaren taburcu olduktan sonraki bakımına kadar olan planlı bir eğitimidir (Yalçın, Arpa, Cengiz, & Doğan, 2015).

Ailelere, yara bakımı ile ilgili dikişlerin 1- 2 hafta sonra alınacağını, dikişler alınana kadar bebeği yıkamamaları gerektiği, uygun pansumanın yapılıp yara yerinin nemli kalmaması gerektiği anlatılmalıdır. Ayrıca şant arızası için KİBA belirtilerinin yanında genel ve lokal enfeksiyon belirtilerinin de takip edilmesi gerektiği anlatılmalıdır (Joseph vd., 2017; Elbilgahy & Mohammed, 2019). Çocuğun yaşına uygun aktiviteleri yapabileceği konusunda bilgilendirilmelidir (Palaz vd., 2012).

Aileye KİBA belirtilerinin çocuğun yaşına göre değişeceği vurgulanmalıdır. Ayrıntılı taburculuk eğitimi verilmelidir (Gautam, Singh, & Khurana, 2014). Taburculuk eğitiminde yaşa göre hidrosefali belirti bulgularından bahsedilmelidir;

2.8.1.Prematüre KİBA belirtileri

Apne, bradikardi, gergin bingıldak, hızlı baş büyümesi, beslenmeye ilginin azalması, gözlerde batan güneş sendromu, nöbet, kusma, kranial sutürlerin ayrılması, asidoz, prematüre KİBA belirtileridir (Palaz, vd., 2012; Easwood, 2011; Canaz vd., 2013; Lotfinia, 2017; Düzgün & Erdem, 2019).

2.8.2.Yenidoğandaki KİBA belirtileri

Başın aşırı büyümesi, baş çevresinin seri ölçümlerinin büyüme eğrilerinin üzerine çıkması ile tespit edilebilir. (Sağlıklı yenidoğanda baş çevresi 1 cm/hafta hızla büyürken, hidrosefali olgularında bu oran 2cm/hafta'dır.). Kafa venlerinde genişleme görülebilir. Bingıldak daha dolgun ve gergin hissedilir. Bingıldak normalde 16-18 aylarda kapanır. Hidrosefalili çocukta daha geç kapanabilir. Kranial sutürlerin ayrılması görülebilir (Özer vd., 2013). Hidrosefalinin sinirlere basınç yapması sebebiyle yukarı bakışta kısıtlılığa bağlı olarak "batan güneş manzarası" gelişebilir. Hafif uyaranlara şiddetli cevap verme görülebilir. Uyuklama görülebilir. İştahsızlık, kusma görülebilir (Palaz, vd., 2012; Özer vd., 2013). Önceki motor duyu yeteneklerin kaybı görülebilir (Easwood, 2011; Canaz, vd., 2013; Lotfinia, 2017; Düzgün & Erdem, 2019).

2.8.3. *Bingıldak kapandıktan sonraki büyük çocuklardaki belirtiler*

Baş ağrısı görülebilir. Bulantı, kusma (fişkırır tarzda) görülebilir. Huzursuzluk, çift görme yaşanabilir. Sinirlere basınç yapması sebebiyle yukarı bakışta kısıtlılığa bağlı olarak “batan güneş manzarası” görülebilir. Çok derin uyku hali ve uyuşukluk olabilir. Gözlerde ödem olabilir (Palaz, vd., 2012; Canaz, 2013).

2.8.4. *Kendini ifade edebilen çocuklardaki belirtiler (KİBA)*

Bulantı- kusma, iştah azalması görülebilir. Bilinç düzeyinde değişikliği, hafıza kaybı, mental durum değişikliği görülebilir. Baş ağrısı görülebilir. Huzursuzluk görülebilir. Kişilik değişiklikleri, konuşma değişikliği, duygusal değişiklikler görülebilir. Koordinasyon ve denge kaybı, nöbet, görülebilir. Okul başarısında düşme görülebilir. Görme sorunları, pupil yanıtın yavaşlaması, pupillerde anizokori, görülebilir. Bradikardi, hipertansiyon, respiratuvar değişiklikler Uyku hali görülebilir (Easwood, 2011; Gülşen vd., 2015). Genişlemiş ventriküllerin hipotalamusa bası yapması sonucu; erken puberte, büyüme geriliği, sıvı elektrolit bozukluklar görülebilir (Canaz, vd., 2013)

Hemşireliğin bağımsız rolleri arasından olan bakım verme, hasta ve hemşire arasındaki etkileşim ile hastanın karşılayamadığı gereksinimlerin karşılanması, yapılan girişimler hakkında bilgi verilmesi ve hastanın tüm sorunlarıyla baş etmesine destek olunması şeklinde genel olarak tanımlanmaktadır. Bu kavramların ise ayrı ayrı tanımlanabilir olması düşünüldüğünde hemşirelik bakımı aslında çok kapsamlı bir kavramdır (Karaca & Durna, 2018). Bununla birlikte 13 hemşirelik rolü tanımlanmaktadır. Hemşirenin; bakım verici, eğitici, araştırmacı, yönetici, karar verici, hasta savunucu, iletişim ve eş güdüm sağlayıcı, rehabilite edici, rahatlatıcı, tedavi edici, kariyer geliştirici, özerk ve sorumluluk sahibi olma, danışmanlık rolleri vardır. Bu rol ve sorumlulukların holistik yaklaşımın da gereklerinde olduğu gibi hepsi birbirinin içine geçmiş çemberleri oluşturur, insanı bütüncül olarak her alanda değerlendirmeyi ve bakımı kapsamlı hale getirmeyi sağlar (Taylan, Alan, & Kadioğlu, 2012; Korkut Bayındır & Biçer, 2019).

Sağlık eğitimcisi olarak hemşire, hastanın ve toplumun sağlığını korumak ve geliştirmek, hastalık halinde iyileşmeyi sağlamak ve sağlık davranışları oluşturmak için planlı eğitimler vermeli, hem hastaya ve ailesine hem de topluma bilgi aktarmalıdır. Taburculuk eğitimi ve sonrasında hasta ve aileyi takip etmeli ve verilen eğitimin etkinliğini değerlendirmeli ve en üst düzeyde anlaşılabilir davranış değişikliği oluşturmasını gözlemlemelidir (Taylan vd., 2012).

Hidrosefali çocuklarının ailelerinin eğitilmesi ve şant komplikasyonları yönünden bilgi sahibi olmaları veya çocuk büyüdükçe değiştirilmesi gereken şantın değiştirilme zamanını bilmeleri yönünde desteklenmelidir. Buda artan intrakranial basınç sebebiyle oluşabilecek mortalite ve morbiditeyi azaltmakta yardımcı olur (Düzgün & Erdem, 2019). Geçirilen ameliyatın başarısına da katkı sağlar.

Hidrosefali çocuğu olan aileler, şant disfonksiyonunun erken belirtilerini bilmelidir. Aynı zamanda, ailelerin hastaneden ayrıldıktan sonra da şanta zarar verme düşüncesiyle bakım vermekte zorlandığını bildiren çalışmalar mevcuttur. Hastanın tedavi ve bakımı sırasında semptom yönetiminin yapılabilmesi için; ailelerin bakım vermeye hazır olmaları büyük önem taşımaktadır. Bu yüzden hidrosefalisi olan çocuğa sahip ailelere eğitim verilmesi oldukça önemlidir (Smith, 2010; Erbaş & Bulut, 2017; Kars Fertelli & Özkan Tuncay, 2019; Ünver vd., 2020).

Her alanda olduğu gibi hemşirelik mesleği için de eğitim, hastanın hastaneye yatmasından taburcu olduktan sonraki bakımının devamına kadar olan süreci kapsar. Sağlık eğitimciliği hemşireliğin temel rolleri arasındadır (Taylan vd., 2012; Yalçın vd., 2015). Bu yüzden öğrenme süreçlerini bilmek ve hasta eğitimini bu bilgiler ışığında planlamak gereklidir.

2.9.Öğrenme

Öğrenme insanın içinde bulunduğu ortamda gerekli olan bilgilerin, deneyim ve becerilerin kazanılması anlamına gelmektedir. Öğrenme, belirli bir zaman içinde belli basamak ve evrelerden oluşan ve süreklilik gerektiren kavramdır. Kısaca öğrenme insanın yaşamını kolaylaştıracak bilgiyi edinmesi ve davranış değişikliği haline getirmesi sürecidir. Öğrenme; davranışçı öğrenme yaklaşım, bilişsel öğrenme yaklaşım, duyuşsal öğrenme yaklaşımı, nörofizyolojik öğrenme yaklaşımı olarak 4

ana başlık altında toplanmıştır (Keleş & Çepni, 2006; Yılmaz, 2009; Işık & Şenyuva, 2009).

Öğrenme, insanın yaşadığı her alanda gerçekleşen hem bir süreç hem de kazançtır (Yılmaz, 2009). Bu yüzden hemşirelik mesleğinde hasta eğitimlerinde olduğu gibi bakımın her aşamasında doğal olarak kullanılır. Hemşire hastaya bakım verirken, hasta veya bakım verici davranışları gözlemler, örnek alır taklit eder.

Hasta eğitimleri bireye göre şekillenmeli, uygun zaman tespiti yapılmalıdır. Aynı zamanda eğitim içinde bireyin bilişsel, sosyal ve eğitsel hazır bulunuşluk durumları da önemlidir. Bireyin yeni bilgi için ön koşulları sağlaması, gerekli bilgi edinme yeteneğine sahip olması durumu bilişsel hazır bulunuşluğu ifade eder. Herhangi bir işle daha kolay başa çıkılabilmesi için de sosyal hazır bulunuşluk düzeyi önemlidir. Bilişsel olarak bilgiyi işleme ve gerekli zamanlarda bu bilgiyi hayata geçirme ise eğitsel hazır bulunuşluğu gösterir. Bireyin bir alandaki hazır bulunuşluğu, o alandaki ön koşulları sağlamasıyla ilgilidir (Harman & Çelikler, 2012).

2.10.Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Durumu

Hazır oluşluk durumu; bakımın devamını sağlayan kişinin, bakıma kendini yeterli hissetmesi anlamına gelmektedir (Karaman & Karadakovan, 2015). Hidrosefali tanısı almış ve şant takılmış çocukların bakımlarının devamında ebeveynin bakıma hazır oluşluk durumunun önemi büyüktür.

- Fiziksel bakım ihtiyacını karşılama,
- Duygusal gereksinimlerini karşılama,
- İhtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilme ve karşılama,
- Bakım verme stresiyle başa çıkma,
- Bakımdan hastanın ve bakım verenin memnun olması,
- Gelişebilecek acil durumların farkına varabilme,
- Acil durumların önemini kavrayabilme ve bu durumlarla başa çıkma,
- Sağlık kuruluşlarından bilgi ve yardım isteyebilme, başlıkları altında:

Bakım verme konusunda konuya ilişkin literatür incelendiğinde kapsamlı olarak hazır olma gibi başlıklar altında bakım vermeye hazır oluşluk durumu değerlendirildiği görülür (Karaman & Karadakovan, 2015; Burucu & Akın, 2017). Ayrıca hemşirelerin, aile bireylerinin bakım vermeye hazır oluşluğunu sağlamada, hastayı ve bakım verecek kişiyi bu başlıklar altında değerlendirmesi, bakım gereksinimlerini belirlemesi ve ailesine tedavi konusunda eğitim vermesi, evde bakıma hazırlaması ve sürekliliğin sağlanması gibi sorumlulukları olduğu da belirtilmektedir (Karaman & Karadakovan,2015). Hemşirelerin bu sorumlulukları, bakım verenin bakımla daha kolay başa çıkmasını sağlayacaktır. Evde bakımın sürekliliğinin sağlanması bireye özgü verilen eğitim ve evde bakım hizmetleriyle sağlanabilmektedir. Ülkemizde sistematik olarak yürütülen bir evde bakım modeli olmadığından hastanın taburcu olmadan eğitilmesi, bakıma hazırlamaya katkı sağlamada büyük önem taşımaktadır (Akdemir vd., 2011; Öztürk, Çilingir, & Hintistan, 2011; Karaman & Karadakovan, 2015).

3.GEREÇ VE YÖNTEMLER

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu çalışma, şanlı çocuğa sahip ailelere verilen eğitimin ailenin bakım vermeye hazır oluşluğuna etkisini belirlemek amacıyla planlanan, ön test-son test deseninde tek gruplu yarı deneysel çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Bu çalışma; araştırmacının, Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi (AGEAH) Beyin ve Sinir Cerrahisi Yoğun Bakım Ünitesinde 6 yıl süre ile şanlı çocuk hastalara bakım verme deneyimi yaşaması üzerine, kliniğe bu konuda bir katkı sunması için yapılmıştır. Bu çalışma AGEAH Beyin ve Sinir Cerrahi Polikliniği ve Eskişehir Osmangazi Üniversitesi (ESOGÜ) Tıp Fakültesi Hastanesi Beyin ve Sinir Cerrahi Polikliniği olmak üzere çift merkezli olarak yapılmıştır. Çalışma 30.04.2019-18.03.2021 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

İzin Alınan Merkez	Tarih
Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçek'ini Geliştiren Karaman ve Karadokvan'dan Elektronik Ortamda Yazılı Kullanım İzinlerinin Alınması	17.03.2019
ESOGÜ Başhekimliği İzin Başvurusu	05.04.2019
Etik Kurul İzni Alınması	30.04.2019
ESOGÜ Tıp Fakültesi Dekanlığı Beyin ve Sinir Cerrahisi Ana Bilim Dalı Başkanlığı'ndan İzin Alınması	26.09.2019
ESOGÜ Sağlık Bilimleri Enstitü Cevabının Alınması	30.09.2019
Tezin AGEAH'da Anket Uygulanmasına Yönelik Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulu (TUEK)' ndan İzin Alınması	20.02.2020
Veri Toplama Ve Analiz Edilmesi	20.02.2020-18.02.2021
Tez Verilerinin Yazılması Düzenlenmesi	18.02.2021- 17.06.2021
Tez Savunma Sınavı	18.06.21

Şekil 2. 1. Çalışma Tarihleri Şeması

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini; AGEAH Beyin ve Sinir Cerrahisi Polikliniği ve ESOGÜ Tıp Fakültesi Hastanesi Beyin ve Sinir Cerrahi Polikliniği'ne başvuran şanlı çocuk aileleri oluşturdu.

AGEAH Beyin ve Sinir Cerrahisi'ne yılda yaklaşık 20 şanlı çocuk ailesi başvuruyor. ESOGÜ Tıp Fakültesi Hastanesi Beyin ve Sinir Cerrahisi'ne yılda yaklaşık 15 şanlı çocuk başvuruyordu.

Güç analizi PASS11 paket programıyla yapıldı. Karaman & Karadakovan (2015)'in geçerlik güvenilirlik çalışmasını yapmış olduğu, Cronbach Alpha değeri 0,92 olan "Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği" en az 0,80 Cronbach Alpha değerine ulaşabilmek için; Tip 1 hata oranı 0,05 ve güç analizi 0,80 olacak şekilde, en az 25 kişiye ulaşılması gerektiği sonucuna varıldı.

Bu yüzden çalışma kriterlerine uyan, bu iki merkezden birine başvuran şanlı çocuk ailelerinin tamamına ulaşmaya çalışıldı. Ancak 2 ailenin Türkçe bilmemesi, pandemi sürecinin veri toplama aşamasına denk gelmesi sebebiyle hastane yatış süreleri değiştiği için 6 vakaya ulaşamadı ve 2 ailenin de çalışmaya katılmak istememesi üzerine toplam 25 kişiye ulaşıldı.

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- 0-18 Yaş arasında şant ameliyatı geçirmiş çocuğun en az 1 ebeveyninin olması,
- Ebeveynin araştırmaya katılmayı kabul etmesi,
- Türkçe bilmesi ve iletişim sıkıntısının olmaması

3.5. Araştırmadan Dahil Edilmeme Kriterleri

- Çocuğun terminal dönemde olması.
- İletişim sıkıntısının olması

3.6.Arařtırmadan ıkarılma Kriterleri

Arařtırma sırasında arařtırmaya katılmaktan vazgeme,
Eksik bilgi beyanının olması.

3.7.Arařtırma Hipotezleri

H0: Őanlı ocuęa Sahip Ailelere Verilecek Eęitimin Ailenin Bakım Vermeye Hazır Oluřluęuna Etkisi Yoktur.

H1: Őanlı ocuęa Sahip Ailelere Verilecek Eęitimin Ailenin Bakım Vermeye Hazır Oluřluęuna Etkisi Vardır.

3.8.Arařtırma Deęiřkenleri

Baęımlı Deęiřkenler: Ailelerin Bakıma Hazır Oluřluk Durumları.

Baęımsız Deęiřkenler: Sosyo-demografik zellikler.

3.9.Veri Toplama Araları

alıřmada kullanılan veri toplama formları ‘‘Sosyo-demografik zelliklerin Veri Toplama Formu’’ ve ‘‘Bakım Vermeye Hazır Oluřluk leęi’’ olmak üzere iki lek kullanılmıřtır.

3.9.1.Sosyo-demografik zelliklerin veri toplama formu (Ek1)

Arařtırmacı tarafından literatür taranarak ve uzman grüşleri alınarak oluřturulmuř 26 soruluk bir formdur (Smith, 2010; Palaz & Yavuz Van Giersbergen, 2012; Elaziz, Elaal, El-Sadik, & Said, 2017; Erbař & Bulut, 2017; Ünver vd., 2020).

Sorular; 1-9 arası şanlı çocuęa bakım veren kişiyi tanımaya yönelik sosyo-demografik özelliklere ilişkin, şant uygulanan çocuęun bakımını üstlenen kişinin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, mesleęi, çocuk sayısı, ailede yaşıyan kişi sayısı, yerleşim yeri (yaşadığı yerin saęlık kuruluşuna yakınlığı), eşinin çalışma durumu ve eğitimi sorulardan oluşmaktaydı. 10-18 arası ve 26. şanlı çocuęu tanımaya yönelik bilgileri içeren sorular; hidrosefali tanısının ne zaman konulduęu, şantın takılma tarihi, şant takıldıktan sonra geçen süre, şantın deęiştirilip deęiştirilmedięi, şanlı çocuęun yaşı, ek hastalık varlığı, epilepsi tanısının varlığı, epilepsi tanısı için ilaç kullanma durumu, ilaç kullanma durumu varsa düzenli ilaç kullanma ve şanlı çocuęun okula ara verme durumu sorularından oluşmaktadır. 19-26 sorularda şanlı çocuęun bakımına ilişkin verileri toplamaya yöneliktir. Bunlar; şanlı çocuęun bakımına ilişkin yaşanan sıkıntılar, bakımda geçen süre, bakım için yardım alma durumu ve kimden yardım alındığı, şantla ilgili eğitim ya da bilgisinin olup olmadığı, şantla ilgili sorun olduğunu düşündüğünde yapılan ve hastane kontrollerine ne sıklıkta gelindięi gibi sorulardan oluşmaktadır.

3.9.2. Bakım vermeye hazır oluşluk ölçeęi (Ek2)

Ailenin bakım vermeye hazır oluşluęunu ölçmek için “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeęi” kullanılmıştır.

Ölçeęin geçerlik güvenirlik Türkçe versiyonu 2015 yılında Karaman ve Karadakovan tarafından yapılmıştır. 8 madde 5’ li likert tipte olan ölçeęin son maddesi açık uçlu olmak üzere 9 sorudan oluşmaktadır. Ölçeęin Cronbach Alpha deęeri 0,92 dir. Ölçekten alınacak minimum puan 0 maksimum puan ise 32’dir. Ölçekten alınan yüksek puan bakım vermeye daha hazır olduğunu belirlemektedir (Karaman & Karadakovan, 2015).

3.10. Veri Toplama Yöntemi

Çalışma çift merkezli gerçekleştirilerek, veriler yüz yüze görüşme sırasında toplandı. 1. merkezde (AGEAH) 13 vaka, 2. merkezde (ESOGÜ Eğitim ve Araştırma Hastanesi) 12 vaka toplanmıştır.

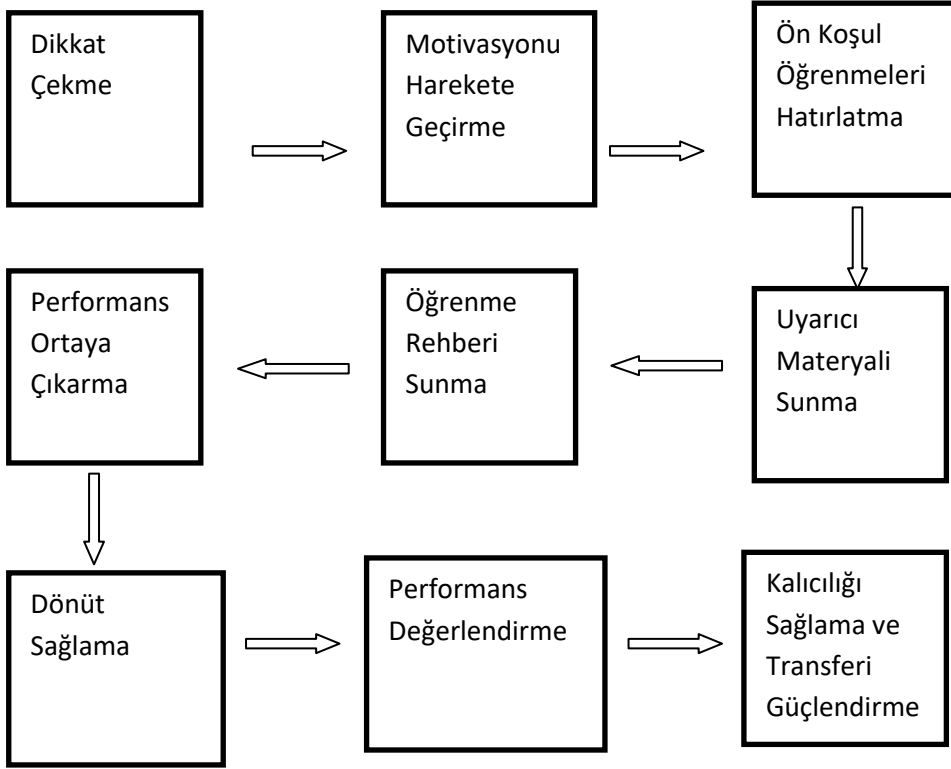
Çocukların şant ameliyatı sonrasında preop ve post operatif 0. gün dışında, taburcu olmadan herhangi bir günde, şanlı çocuğun kaçınıcı şant ameliyatı olduđuna bakılmaksızın eğitim planlanmıřtır.

Müdahale öncesinde arařtırmaya uygun kriterlerdeki ebeveynlere Sosyo-demografik Özelliklerin Veri Toplama Formu (Ek1) uygulanarak veriler toplandı. İlk test olarak Bakım Vermeye Hazır Oluřluk Ölçeđi (Ek2) uygulanarak ailelerin şanlı çocuklarına bakım vermeye hazır oluřluđu ile ilgili durum tespitleri yapıldı. Hemen ardından literatür ıřığında hazırlanarak ve uzman görüşleri alınarak oluřturulan şant bakımı ve takibi eğitimi (Ek3) ile müdahale edilmiřtir.

Eđitim; power point ile, ařađıda řematize edilen “Gagne’ nin öğretim etkinlikleri” tekniđi kullanılarak, 35 dakikalık sürede, hasta odasında (çocuğun bakım vereninin odadan uzaklařmaması için), kiřisel bilgisayar kullanılarak, uygun bir zamanda (Uygun zaman; preop ve postop 0. gün dışında taburcu olmadan önce herhangi bir gün, çocuğun besleme zamanı vs olmadıđı, ziyaretçilerin olmadıđı, çocuğun sakin olduđu planlı bir zaman olarak belirlenmiřtir.) verilmiřtir.

Kalıcılıđı sađlamak için ailelerin soru sormalarına olanak tanınarak soruları cevaplandı, ebeveyn ile birlikte eğitim içeriđi tekrarlanıp ve ebeveynin açıklaması istenerek geri bildirim alınmıřtır. Ailelere görüşme sonunda eğitim materyali olarak, verilen eğitimin basılı brořürü (Ek4) verilmiřtir.

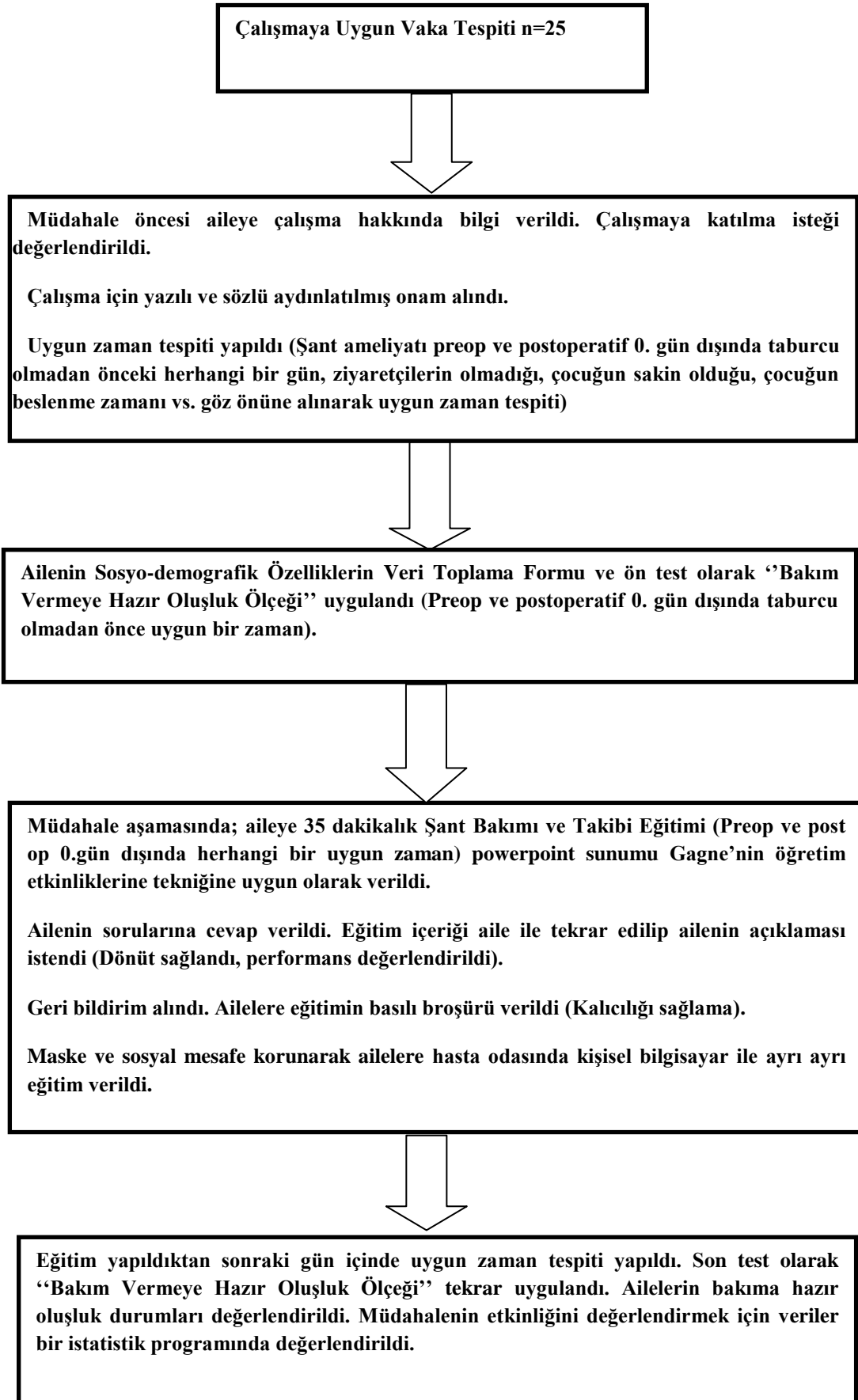
Öğretim etkinlikleri şeması(Gagne' nin Öğretim Etkinlikler Modeli)



Şekil 3.1 Öğretim Etkinlikleri Şeması (Sünbül, Gündüz, & Yılmaz, 2002)

Eğitim yapıldıktan 1 gün sonra katılımcı ile uygun zaman tespiti yapılarak ikinci oturuma geçilmiştir. Her bir ebeveyne ikinci kez (8’i 5’li likert tipi ve son soru açık uçlu olmak üzere 9 sorudan oluşan) ‘‘Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği’’ son test olarak tekrar uygulanmıştır.

Ön test – son test karşılaştırması yapılmıştır.



Şekil 4. 1. Çalışmanın dizaynı

3.11.Verilerin Deęerlendirilmesi

Arařtırmadan elde edilen veriler tanımlayıcı istatistik yöntemler (sayı, yüzde ortalama ve standart sapma), Wilcoxon Signed Rank Test, Eőleřtirilmiř t Testi, Split Plot Anova testi kullanılarak hesaplama yapıldı.

3.12.Arařtırmanın Etik Yönu

Ankara Saęlık Bilimleri Üniversitesi Giriřimsel Olmayan Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan etik onay alındı.	EK5
Ankara İl Saęlık Müdürlüęü Eęitim ve Tescil Birimi'nden Tıpta Uzmanlık Eęitim Kurulu onayı alındı.	EK6
Çalıřmanın yürütüleceęi AGEAH Beyin ve Sinir Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlıęı'ndan Anabilim Dalı Başkanı Onayı alındı.	Etik Kurul'a verildi.
Çalıřmanın yürütüleceęi ikinci merkez olan Eskiřehir Osmangazi Üniversitesi Beyin ve Sinir Cerrahi Anabilim Dalı Başkanlıęı'ndan Anabilim Dalı Başkanı Onayı alındı.	EK7
Bakım veren kiřilere arařtırmanın amacı ve nasıl yürütüleceęi hakkında bilgi verildi.	EK8
Arařtırma sırasında aydınlatılmıř onam, gizlilik ve gizlilięin korunması, özerklik, zarar vermeme/yarar saęlama ilkelerine uyuldu. Arařtırmayı kabul eden kiřilerden sözlü ve yazılı onam alındı	EK9
Arařtırmada kullanılan Bakım Vermeye Hazır Oluřluk Ölçeęi için yazarlarından elektronik ortamda izin alındı.	EK10

Őekil 5.1 Arařtırmanın etik yönu

3.13.Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırmaya uygun kriterleri taşıyan kişi sayısının az olması,
- Öz bildirim dayalı olması,
- Pandemi sürecinden kaynaklanan zamana denk gelmesi sebebiyle veri sayısına ulaşmada aksaklıklar yaşanması,
- Şant enfeksiyonu sebebiyle şant disfonksiyonu oluşmuş çocukların tedavi sürelerinin uzadığı ancak genelde çocukların 3-7 gün arasında yatış gün sürelerinin olması sebebiyle vaka sayısına ulaşma sıkıntısının olması,
- Tek grupta yapılması,
- Ön test son test arasındaki sürenin kısa olması ve
- Taburculuk sonrası bir takip ya da eğitimin olmaması

Araştırma sınırlılıkları şu şekilde güçlendirilmeye çalışılmıştır; iki merkezdeki servis ekibiyle sürekli iletişim halinde olundu ancak pandemi sürecinde şehirler arası yolculuk kısıtlaması sebebiyle vaka toplanamayacağı için akademik izin alınmıştır, çalışmada verilecek eğitimden bütün ailelerin fayda sağlaması için çalışma tek grupta yapılmıştır.

3.14.Araştırmanın Etik Sorunları

İki merkezde de çocukların ailelerine, şant ameliyatı geçirirmeden önce ameliyat ile ilgili bilgi verilip, yazılı ve sözlü onam alındığı bilinmekteydi. Şant ameliyatı revizyonu geçiren hastalar için de ilk şant ameliyatı geçirdikten sonra taburculuğu yapılırken, taburculuk eğitimi verildiği bilinmekteydi. Ancak hasta yakınlarına şant ile ilgili eğitim ve bilgisinin olup olmadığı sorulduğunda; şant ile ilgili eğitim ve bilgisinin olmadığını ifade ettiler. Ailelere eğitim verilmesi yasal zorunluluk ancak ailelerin bilgileri yetersizdi. Bunun nedeni; çalışan hemşire sayısının azlığı, hemşirelerin iş merkezli çalışması, COVID-19 pandemi sürecinde olunması, iletişim kopukluğu yanında denetim eksikliği sayılabilir.

4.BULGULAR

Şanlı çocuğa sahip ailelere verilen eğitimin ailenin bakım vermeye hazır oluşluğuna etkisini belirlemeye yönelik yapılan bu tez çalışmasında elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar altında toplanmıştır;

4.1.Şanlı Çocuğa Bakım Veren Kişiyi Tanımaya Yönelik Sosyo-Demografik Özelliklere İlişkin Dağılım

Tablo 1.1. Şanlı çocuğa bakım veren kişiyi tanımaya yönelik sosyo-demografik özelliklere ilişkin dağılım

			N	Ort.	Std. Sapma	F Değeri	P Değeri
Yaş	Ön test	35 yaş ve altı	16	14,68	8,03	62,32	<0,001
		35 üstü	9	16,11	8,62		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	35 yaş ve altı	16	24,93	5,75		
		35 üstü	9	25,88	3,48		
		Total	25	25,28	4,99		
Cinsiyet	Ön test	Kadın	20	14,60	7,68	42,31	<0,001
		Erkek	5	17,60	10,21		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Kadın	20	24,80	5,11		
		Erkek	5	27,20	4,43		
		Total	25	25,28	4,99		
Öğrenim Durumu	Ön test	Okur yazar olmayan	3	18,66	10,01	43,01	<0,001
		İlkokul	15	16,26	8,97		
		Lise	6	12,66	2,42		
		Lisans	1	4,00	.		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Okur yazar olmayan	3	28,00	5,29		
		İlkokul	15	25,33	5,51		
		Lise	6	24,16	4,07		
		Lisans	1	23,00	.		
		Total	25	25,28	4,99		

Tablo 1.1. Şanlı çocuğa bakım veren kişiyi tanımaya yönelik sosyo-demografik özelliklere ilişkin dağılım (Devam Ediyor)

Meslek	Ön test	Çalışan	7	17,71	8,34	54,46	<0,001
		Çalışmayan	18	14,22	8,02		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Çalışan	7	27,57	3,95		
		Çalışmayan	18	24,38	5,16		
		Total	25	25,28	4,99		
Çocuk Sayısı	Ön test	1 çocuğu olan	6	14,33	9,00	51,44	<0,001
		Birden fazla çocuğu olan	19	15,47	8,03		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	1 çocuğu olan	6	24,83	4,95		
		Birden fazla çocuğu olan	19	25,42	5,13		
		Total	25	25,28	4,99		
Ailede Yaşayan Kişi Sayısı	Ön test	4 ve altı	17	13,94	6,25	56,98	<0,001
		4 üzeri	8	17,87	11,10		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	4 ve altı	17	25,23	4,82		
		4 üzeri	8	25,37	5,68		
		Total	25	25,28	4,99		
Yerleşim Yeri	Ön test	İl	18	13,44	7,72	50,94	<0,001
		İlçe	7	19,71	7,76		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	İl	18	24,77	4,92		
		İlçe	7	26,57	5,31		
		Total	25	25,28	4,99		

Tablo1.1’de şanlı çocuğa bakım veren kişiyi tanımaya yönelik sosyo-demografik özelliklere ilişkin dağılım incelendiğinde; bakım verenlerden (n=25) 16 kişi 35 yaşının altında ve 35 yaşındadır. Bu yaş grubunda olanların ön test ortalama puanları 14.68±8.03 son test ortalama puanları ise 24.93±5.75’dir. Eğitim öncesine göre eğitim sonrasında ortalama puanlar anlamlı bir artış (p <0,001) göstermiştir.

Katılımcıların (n=25) 20 si kadınlardan 5’i erkeklerden oluşmaktadır. Kadınların ön test ortalama puanları 14.60±7.68 ve son test ortalama puanları 24.80±

5.11'dir. Erkeklerin ön test ortalama puanı 17.60 ± 10.21 son test ortalama puanı 27.20 ± 4.43 'dür. Eğitim anlamlı artış ($p < 0,001$) göstermiştir.

Katılımcıların ($n=25$) öğrenim durumları incelendiğinde 15 kişinin ilköğretim mezunu olduğu, bu kişilerin ön test ortalama puanları 16.26 ± 8.97 ve son test ortalama puanları ise 25.33 ± 5.51 'e çıkmış ve eğitim anlamlı artış göstermiştir.

18 kişi çalışmayanlardan oluşmakta ön test ortalama puanları 14.22 ± 8.02 ve son test ortalama puanları ise 24.38 ± 5.16 'ya çıkmıştır. Eğitim anlamlı artış göstermiştir.

Birden fazla çocuğu olanlar 19 kişiden oluşturmaktadır. Ön test ortalama puanları 15.47 ± 8.03 ve son test ortalama puan ise 25.42 ± 5.13 'e çıkmış ve eğitim anlamlı artış göstermiştir.

4 ve daha az kişiyle (çekirdek ailede) yaşayan ebeveyn sayısı 17 sini oluşturmaktadır. Ön test ortalama puanları 13.94 ± 6.25 ve son test ortalama puanları ise 25.23 ± 4.82 'ye anlamlı olarak artış göstermiştir. 4 ve üzeri kişiyle yaşayan ebeveyn sayısı 8 kişidir, bu kişilerin ön test ortalama puanları 17.87 ± 11.10 ve son test ortalama puanları 25.37 ± 5.68 anlamlı artış göstermiştir.

İl merkezinde yaşayan 18 kişiyi oluşturmakta ön test ortalama puanları 13.44 ± 7.72 ve son test ortalama puanları 24.77 ± 4.92 anlamlı artış göstermiştir.

4. 2. Şanlı Çocuğu Tanımaya Yönelik Verilerin Dağılımı

Tablo 2. 1. Şanlı çocuğu tanımaya yönelik verilerin dağılımı (n=25)

			N	Ort.	Std. Sapma	F Değeri	P Değeri
Hidrocefali Tanısının Konulma Zamanı	Ön test	İntauterin dönemde	14	15,64	8,58	74,47	<0,001
		Doğum sonrası	11	14,63	7,80		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	İntauterin dönemde	14	24,42	5,78		
		Doğum sonrası	11	26,36	3,74		
		Total	25	25,28	4,99		
Şanlı Çocuk Yaş (Aylık)	Ön test	18 ay ve altı	17	15,64	8,78	71,15	<0,001
		18 ay üzeri	8	14,25	6,84		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	18 ay ve altı	17	24,70	5,30		
		18 ay üzeri	8	26,50	4,34		
		Total	25	25,28	4,99		
Şanlı Çocuğun Yaş Ortalaması (*) Ay olarak			25	Min(1) 22,44		Max(168) 40,46	
Şant Takıldıktan Sonra Geçen Süre	Ön test	1 hafta	19	15,15	8,42	45,76	<0,001
		1haftadan fazla	6	15,33	7,68		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	1 hafta	19	25,73	5,10		
		1haftadan fazla	6	23,83	4,75		
		Total	25	25,28	4,99		
Şant Revizyonu Durumu	Ön test	Evet	11	15,81	7,76	67,77	<0,001
		Hayır	14	14,71	8,60		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Evet	11	26,09	5,06		
		Hayır	14	24,64	5,03		
		Total	25	25,28	4,99		

Tablo 2. 1. Şanlı çocuğu tanımaya yönelik verilerin dağılımı (Devam Ediyor)

Ek hastalık	Ön test	Evete	8	13,75	6,08	69,23	<0,001
		Hayır	17	15,88	8,97		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Evete	8	25,75	3,73		
		Hayır	17	25,05	5,58		
		Total	25	25,28	4,99		
Epilepsi Öyküsü	Ön test	Evete	8	12,62	7,36	78,23	<0,001
		Hayır	17	16,41	8,35		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Evete	8	25,62	3,88		
		Hayır	17	25,11	5,54		
		Total	25	25,28	4,99		
Düzenli Epilepsi İlacı Kullanma Durumu	Ön test	Evete	6	12,33	8,21	66,81	<0,001
		Hayır	19	16,10	8,06		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Evete	6	25,50	3,33		
		Hayır	19	25,21	5,49		
		Total	25	25,28	4,99		
Okula Ara Verme Durumu	Ön test	Evete	2	14,50	2,12	24,02	<0,001
		Hayır	23	15,26	8,44		
		Total	25	15,20	8,09		
	Son test	Evete	2	26,50	3,53		
		Hayır	23	25,17	5,14		
		Total	25	25,28	4,99		

Tablo 2.1. incelendiğinde; İntrauterin dönemde hidrosefali tanısı alan 14 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 15.64 ± 8.58 ve son test ortalama puanları 24.42 ± 5.78 olarak anlamlı artış göstermiştir.

18 aylık ve altında olan şanlı çocuğa sahip aileler 17 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 15.64 ± 8.78 ve son test ortalama puanları ise 24.70 ± 5.30 'a anlamlı artış göstermiştir.

Bir hafta içinde şant takılan çocukların ebeveynleri 19 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 15.15 ± 8.42 ve son test ortalama puanları 25.73 ± 5.10 'a anlamlı artış göstermiştir.

Şant revizyonu geçiren çocuğa sahip ebeveynler 11 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 15.81 ± 7.76 ve son test ortalama puanları ise 26.09 ± 5.06 'a anlamlı artış göstermiştir.

Ek hastalığı olan 8 kişinin ön test ortalama puanları 13.75 ± 6.08 ve son test ortalama puanları 25.75 ± 3.73 ' a anlamlı artış göstermiştir.

Epilepsi öyküsü olan 8 kişinin ön test ortalama puanları 12.62 ± 7.36 ve son test ortalama puanları 25.62 ± 3.88 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Epilepsi ilacını düzenli kullanan 6 kişinin ön test ortalama puanları 12.33 ± 8.21 ve son test ortalama puanları 25.50 ± 3.33 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Okula ara veren çocuklar 2 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 14.50 ± 2.12 ve son test ortalama puanları 26.50 ± 3.53 olarak anlamlı artış göstermiştir.

4. 3. Şanlı Çocuğun Bakımına İlişkin Verilerin Dağılımı

Tablo 3. 1. Şanlı çocuğun bakımına ilişkin verilerin dağılımı (n=25)

			N	Ort.	Std. Sapma	F Değeri	P Değeri			
Şanlı Çocuğun Bakım Sıkıntısı	Ön Test	Hiç sıkıntısı olmayan	5	20,20	6,34	64,45	<0,001			
		Boşaltım	5	19,20	10,18					
		Tutmak emanet etme	4	9,25	4,27					
		Hijyen ihtiyacı	8	10,87	6,79					
		Besleme	3	19,66	5,68					
		Total	25	15,20	8,09					
		Son Test	Hiç sıkıntısı olmayan	5	28,00			2,64		
	Boşaltım		5	25,80	5,84					
	Tutmak emanet etme		4	22,50	4,65					
	Hijyen ihtiyacı		8	23,00	5,07					
	Besleme		3	29,66	3,21					
	Total		25	25,28	4,99					
	Şanlı Çocuğa Ayrılan Bakım Zamanı Dk/Gün		Ön Test	30 ve altı	16			17,43	7,87	87,53
		30 üstü		9	11,22			7,25		
Total		25		15,20	8,09					
Son Test		30 ve altı	16	25,68	5,30					
		30 üstü	9	24,55	4,61					
		Total	25	25,28	4,99					
Şanlı Çocuğa Ayrılan Bakım Zamanı(*) N=25				Min (10)	Max (600)					
				89,20	156,25					
Bakım Yaparken Yardım Alınma Durumu	Ön Test	Evet	15	13,66	8,38	66,55	<0,001			
		Hayır	10	17,50	7,47					
		Total	25	15,20	8,09					
	Son Test	Evet	15	25,06	6,21					
		Hayır	10	25,60	2,50					
		Total	25	25,28	4,99					

Tablo 3. 1. Şantlı çocuğun bakımına ilişkin verilerin dağılımı (Devam Ediyor)

Şantla İlgili Bilgi Alma Durumu	Ön Test	Evet	1	18,00	.	13,77	<0,001			
		Hayır	24	15,08	8,25					
		Total	25	15,20	8,09					
	Son Test	Evet	1	31,00	.					
		Hayır	24	25,04	4,95					
		Total	25	25,28	4,99					
Şantla İlgili Eğitim Alma Durumu	Ön Test	Evet	1	18,00	.	13,77	<0,001			
		Hayır	24	15,08	8,25					
		Total	25	15,20	8,09					
	Son Test	Evet	1	31,00	.					
		Hayır	24	25,04	4,95					
		Total	25	25,28	4,99					
Şantla İlgili Bir Sıkıntı Olduğunda Yapılan	Ön Test	Ne yapacağını bilmeyen	4	12,25	12,76	62,17	<0,001			
		Acile başvuran	3	24,33	2,08					
		Doktordan bilgi alan	5	11,40	4,50					
		Hastaneye başvuran	8	13,50	4,07					
		Hiç bir şey yapmayan	5	18,60	10,50					
		Total	25	15,20	8,09					
		Son Test	Ne yapacağını bilmeyen	4	24,00			2,58		
	Acile başvuran		3	29,00	4,35					
	Doktordan bilgi alan		5	24,20	4,43					
	Hastaneye başvuran		8	24,87	6,64					
	Hiç bir şey yapmayan		5	25,80	4,91					
	Total		25	25,28	4,99					
	Hastane Kontrol Sıklığı		Ön Test	Doktor çağırıldıkça	12			14,00	8,37	55,75
		Her ay		8	15,12			5,89		
15 gün ve altı		5		18,20	11,14					
Total		25		15,20	8,09					
Son Test		Doktor çağırıldıkça	12	25,00	4,39					
		Her ay	8	24,50	6,54					
		15 gün ve altı	5	27,20	3,96					
		Total	25	25,28	4,99					

Split Plot (Repeated Measures) Anova *Ortalama standart, sapma

Tablo 3.1. incelendiğinde; katılımcılara şantlı çocuğa bakım verirken yaşanan sıkıntılar sorulduğunda; hiç sıkıntısı olmayan 5 kişi ön test ortalama puanları 20.20 ± 6.34 ve son test ortalama puanları 28.00 ± 2.64 olarak anlamlı artış göstermiştir. Boşaltımı ile ilgili sıkıntı yaşayan 5 kişi ön test ortalama puanları 19.20 ± 10.18 son test ortalama puanları 25.80 ± 5.84 olarak anlamlı artış göstermiştir. Çocuğu tutma ve emanet etme gibi kaygısı olan ise 4 kişidir. Ön test ortalama puanları 9.25 ± 4.27 ve son test ortalama puanları 22.50 ± 4.65 olarak anlamlı artış göstermiştir. Hijyen ihtiyacını gidermede sıkıntı yaşayan ise 8 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 10.87 ± 6.79 ve son test ortalama puanları ise 23.00 ± 5.07 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Besleme ile ilgili sıkıntı yaşayanlar ise 3 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 19.66 ± 5.68 son test ortalama puanları ise 29.66 ± 3.21 anlamlı artış göstermektedir.

Şantlı çocuğa ayrılan bakım zamanı günde 30 dakika üzerinde zaman ayıran aile sayısı 9 kişiden oluşmaktadır. Ön test ortalama puanları 11.22 ± 7.25 ve son test ortalama puanları 24.55 ± 4.61 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Bakım yaparken yardım alan 15 kişidir. Ön test ortalama puanları 13.66 ± 8.38 ve son test ortalama puanları 25.06 ± 6.21 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Bilgi ve eğitim almadığını ifade eden 24 kişidir. Bunların ön test ortalama puanları 15.08 ± 8.25 ve son test ortalama puanları 25.04 ± 4.95 olarak anlamlı artış göstermektedir.

Şantla ilgili bir sıkıntı olduğunu düşündüğünde; ne yapacağını bilmeyen 4 kişidir, bu kişilerin ön test ortalama puanları 12.25 ± 12.76 ve son test ortalama puanları 24.00 ± 2.56 olarak anlamlı artış göstermiştir. Hiçbir şey yapmayanlar ise 5 kişidir, bu kişilerin ön test ortalama puanları 18.60 ± 10.50 ve son test ortalama puanları 25.80 ± 4.91 olarak anlamlı artış göstermiştir.

Hastane kontrollerine 15 gün ve daha kısa sürede gelen aile sayısı 5'tir. Ön test ortalama puanları 18.20 ± 11.14 ve son test ortalama puanları 27.20 ± 3.96 olarak anlamlı bir artış göstermektedir.

4. 4. Ailenin Bakım Vermeye Hazır Olma Durumlarının Ön test Son Test İlişkisi

Tablo 4. 1. Ailenin bakım vermeye hazır olma durumlarının ön test son test ilişkisi

Sorular	Önce Medyan (25. – 75.) Persantil	Sonra Medyan (25. – 75.) Persantil	p-değeri
Hastanızın Fiziksel Bakım İhtiyacını Karşılamaya Hazır Mısınız?	1 (1-3)	3 (3-4)	<0.001*
Hastanızın Duygusal Gereksinimlerini Karşılamaya Hazır Mısınız?	2 (1-3)	3 (3-4)	<0.001*
Hastanızın İhtiyacı Olan Bakımın Neler Olduğunu Bilmeye/Anlamaya Ve Bu İhtiyaçları Karşılamaya Hazır Mısınız?	2 (1-3)	3 (3-4)	<0.001*
Bakım Verme Stresiyle Baş Etmeye Hazır Mısınız?	1 (1-2,5)	3 (2-3)	<0.001*
Hastaya Evde Vereceğiniz Bakımdan Sizin Ve Hastanızın Memnun Olacağı Konusunda Ne Kadar Hazırsınız?	2 (1-3)	3 (3-4)	<0.001*
Hastanızla İlgili Gelişebilecek Acil Durumların Önemini Kavrama Ve Başa Çıkmaya Hazır Mısınız?	1 (0-2,5)	3 (3-4)	<0.001*
Gerektiğinde Sağlık Kurumlarından Bilgi Ve Yardım İstemeye Hazır Mısınız?	3 (1-3)	4 (3-4)	<0.001*
Hastanıza Bakım Verme Konusunda Kapsamlı Olarak Hazır Mısınız?	1 (0,5-2,5)	3 (3-4)	<0.001*
	Ortalama ± standart sapma	Ortalama ± standart sapma	
S Toplam	15.20 ± 8.09	25.28 ± 4.99	<0.001**

*: Wilcoxon Signed Rank Test, **: Eşleştirilmiş t Testi

Tablo 6.1. incelendiğinde; Bakım Vermeye Hazır Oluşluluk ön test puan ortalaması (15.20±8.09); son test puan ortalaması (25.28±4.99) anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

5.TARTIŞMA

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) yapımı ve emilimi arasındaki dengenin bozulmasından kaynaklanan, ventriküllerde genişleme ve KİBA ile seyreden bir klinik tablodur (Erbaş & Bulut, 2017).

Her ne kadar hidrosefali prevalansı az gibi gözükse de hidrosefalinin mortalite ve morbiditesi yüksektir (Venkataramana, 2011; Çağan vd., 2015). McAllister (2012)'in yaptığı çalışmada; yetişkinlere göre çocuklarda, genişleyen ventriküller ve artan BOS basıncı, beyin dokusuna daha fazla zarar verici olduğu bildirilmektedir (McAllister, 2012).

Hastasının tedavi ve bakımı sırasında semptom yönetiminin yapılabilmesi için ailelerin bakım vermeye hazır olmaları büyük önem taşımaktadır. Bu yüzden hidrosefalisi olan çocuğa sahip ailelere eğitim verilmesi oldukça önemli olduğu belirtilmektedir (Erbaş & Bulut, 2017; Kars vd., 2019).

Bu çalışmada şanlı çocuğa sahip ailelere verilecek eğitimin ailenin bakım vermeye hazır oluşluğuna etkisi incelenmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgular ışığında iki ana başlık halinde tartışılmıştır.

5. 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özelliklerinin Tartışılması

5.1.1. Bakım veren kişilerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin verilerin tartışılması

Literatür incelendiğinde, çocuğa bakım verme işini genellikle annesinin üstlendiği ve yardım almadığı belirtilmiştir (Elaziz vd., 2017; Ünver vd., 2020), Erbaş & Bulut (2017) çalışmasında ailelerin, % 86.7 çocukları ile dışarı çıkamama, %84 sürekli evde kalma, %74.7 sosyal ilişkilerde zayıflama, % 45.8 diğer çocukları ile ilgilenememe, %72 arkadaşları ile görüşememe gibi sosyal hayatta güçlükler yaşadıklarını belirtmiştir (Erbaş & Bulut, 2017). Tavares vd., (2018)'in çalışmasında da kronik hastalığı olan çocuğa sahip anneler; genellikle mesleklerini bırakıp çocuklarının bakımıyla meşgul oldukları bildirilmiştir (Tavares, Filho, Ferreira, & Avila, 2018). Neves vd., (2013)'in çalışmasında ise çocuğun bakımını çoğunlukla

anneninin üstlendiği ve aile içindeki rollerinden zamanla sıyrıldığı bu da ailede sosyal anlamda zorlanmaya sebep olduğu belirtilmiştir (Neves, Cabral, & Silveira, 2013).

Kronik hastalığı olan bireyin bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada ailelerin bakım yükleri değerlendirilmiştir. Değerlendirmede kadınların yaş ortalaması 36.26 ± 12.10 bulunmuş ve erkeklere göre bakım yükleri daha yüksek bulunmuştur (Kol & Yılmaz Karabulutlu, 2021). Erbaş & Bulut (2017)'un yaptığı çalışmada da bakım vericinin yaş ortalaması 32.4 ± 5.83 olarak belirtilmiştir (Erbaş & Bulut, 2017).

Bu çalışmada ailede bakım veren kişinin genellikle anne olduğu; 25 kişiden 20'sinin annelerin oluşturduğu, 9 kişinin 35 yaşının üstünde olduğu, 15 kişinin ilköğretim mezunu olduğu ve 18 kişinin çalışmadığı, 8 ebeveynin geniş ailede yaşadığı, 18'inin il merkezinde yaşadığı bulunmuştur. Şanlı çocuktan başka çocuğu olanların 19 kişi olduğu bulunmuştur. Bu bulguların annelerin, bakım yüklerinin fazla olabileceğini ve diğer çocuğuna bakım verici görevinden sıyrılmış olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca Annelerin ön test ortalama puanları $14,60 \pm 7.68$ ve son test ortalama puanları $24,80 \pm 5.11$ anlamlı artış göstermektedir. Erkeklerin ise ön test $17,60 \pm 10.21$ ve son test ortalama puanları $27,20 \pm 4.43$ olarak anlamlı artış göstermektedir. Ancak erkeklerin ortalama puanının kadınlardan daha fazla olması erkeklerin bakımın sıkıntılarının farkında olmadığı şeklinde yorumlanabilir. Bakımla daha fazla ilgilenen anne şanlı çocuğun bakımına hazır olma konusunda eksiklerinin farkındadır (Tablo 1.1).

İl merkezinde yaşaması hastane ulaşımı düşünülerek yapılmış olabileceğini, şanlı çocuğa bakmak için çalışmadığı, geniş ailede yaşama tercihinin bakım konusunda yardım alma kaynaklı olabileceğini düşündürmektedir. Bu sonuçlar doğrultusunda, ailelerin sosyal hayatını şanlı çocuğun bakımı üzerine planladığı sonucuna varılabilir. Çıkan sonuçlar, ailelerin sosyal hayatta zorlanma, kısıtlanma gibi güçlükler yaşadığını ortaya koymaktadır, literatür sonuçlarıyla uyumludur (Tablo 1.1).

5.1.2. Şanlı çocuğun bakımıyla ilgili yaşanan sorunlara ilişkin verilerin tartışılması

Hemşirelik, hasta ve ailesine güven vererek fiziksel ve duygusal bakımını karşılamayı amaçlamaktadır (Gül, 2019). Sağlığın korunması, sürekliliğinin

sağlanması için bireye özgü eğitim verilmelidir. Ailenin şant ile ilgili bakım vermede ki bilgi eksikliği giderilerek, şanlı çocuğun bakımına katılması sağlanmalıdır (Öztürk vd., 2011; Joseph vd., 2017; Tavares vd., 2018; Kars vd., 2019).

Erbaş & Bulut (2017) ailelerin, %72' sinin şanta dokunmaktan korkma, çocuğun kişisel bakımını verme ve %76 banyo yaptırma, besleme, boşaltım hareket ettirme gibi konularda şanlı çocuğa bakmakta zorlandıkları bildirmiştir (Erbaş & Bulut, 2017). Wong, vd., (2004) da yaptığı çalışmada aileler çocukların oyuncak seçiminde bile hemşireye ihtiyaç duydukları, çocukların çevreye karşı tutumlarını yönetmede zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir (Wong, vd., 2004).

Ailelerin, şanlı çocuğa bakım verirken zorlandıkları ve eğitime ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Ailelerin en çok zorlandıkları konular, 5 kişinin boşaltım, 4 kişinin çocuğu tutmak, başkasına emanet etmek, 3 kişinin besleme, 8 kişinin hijyen ihtiyacını sağlama gibi konularda zorlandıklarını bildirmişlerdir (Tablo2.1). Kronik hastalığı olan bireye bakım vermek oldukça güç bir süreçtir. Kronik hastalığı olan ya da engelli bir çocuğa sahip olmak, aile içinde bakım yükünü ortaya çıkarmaktadır. Bu yükün genellikle annenin omuzlarında olması, çocuğa ayrılan zamanın fazlalığı, bu durumun anne ile baba arasındaki iletişimi de etkilediği belirtilmiştir (Ören & Aydın, 2020). Bu durum, çocuğa bakım vermede annenin yardım almasını gerektirmektedir.

Bakımda geçen süre 89.20 ± 156.25 dakika olarak bulunmuştur 16 kişinin bakıma günde 30dk ve daha az zaman ayırdığı, kalan 9 kişinin bakımda daha uzun zaman geçirdiklerini ortaya koymaktadır. Bakım vermede; 25 kişiden 15'inin yardım aldığı bulunmuştur (Tablo2.1). Ancak bu kişiler, profesyonel yardım almadığını, kendi aile içinden bir kişinin yardımını aldığını ifade etmişlerdir. Annelerin yardım alırken de bakımın içinde olduğunu ve zamanının büyük bir kısmını şanlı çocuğa bakım vermekle geçirdiği ($89,200 \pm 156,256$ dakika/gün) düşünülebilir. Bu süreyi bakımda geçirmelerinin sebebi bakımı başkalarıyla paylaşmaktan ve çocuğu başkasına emanet etmekten korkma olarak düşünülebilir.

Şant disfonksiyonu sonucunda hidrosefali belirti bulguları tekrar gündeme geldiği bilinmektedir (Canaz vd., 2013). Hidrosefaliye müdahale edilmemesi, mortalite ve morbiditeye sebep olduğu için belirtilerinin erken fark edilmesi gerekmektedir (Easwood, 2011). Şantın disfonksiyonu ve sonucunda gelişen

KİBA'nın farkedilmesi için ailenin eğitilmesi gerekmektedir (Düzgün & Erdem, 2019). Aile çocuktaki değişikliği izlemelidir ve acil tıbbi yardım almaları gerekliliğini bilmelidir (Tavares vd., 2018). Aileye şantla ilgili acil durumlar hakkında yazılı broşür verilmesinin gerekliliğini belirten çalışmalar vardır (Erbaş & Bulut, 2017; Ünver vd., 2020). Şant ile ilgili bir sorun olduğunu düşünüldüğünde ne yapacağını bilmeyen ve hiçbir şey yapmayan toplam kişi 9'dur (Tablo2.1). Hastane kontrollerine doktor çağırıldıkça gelen 12 kişidir. Bu sonuçlarla; ebeveynin, şanlı çocuğun sorumluluğunu doktor ve hemşire ile paylaşmadığı düşünülebilir.

Ayrıca bu çalışmada tüm katılımcıların 24'ünün hidrosefaliyle ve şantla ilgili bilgi ve eğitim almadıkları bulunmuştur. Bu sonuçlar, ailelerin hastaneye başvurmalarının bilinçli olmadığını düşündürmektedir.

Şant ile ilgili bir sorun olduğunda ne yapacağını bilmeyen ebeveynlerin ön test ortalama puanları 12.25 ± 12.76 son test ortalama puanları 24.00 ± 2.58 anlamlı artış göstermiş (Tablo2.1).

5.1.3. Şanlı çocuğa ait tanımlayıcı özelliklerin dağılımına ilişkin verilerin tartışılması

Hidrosefali tedavisinde üç farklı tip şant kullanılmaktadır. Bunlardan ventriküloatrial şantlar vasküler sistemde trombus ve emboli riski oluşturduğu için, ventriküloplevral şantlar plevra absorpsiyon kapasitesinin, yeterli BOS drenajını kaldırmadığı için kullanımları giderek azalmış ancak VPS kullanılmayan hastalarda tercih edilmeye başlanmıştır (İzci, 2013). Bizim çalışmamızda da tabloda gösterilmemekle beraber tüm vakaların şantları VPS'dir.

VPS; BOS'un şant yardımıyla peritona akıtılması yöntemidir (Gülşen vd., 2015). Mortalite ve morbiditeye yol açabilen birçok komplikasyona yol açabilmelerine rağmen en sık ve en çok tercih edilen tedavi yöntemidir. Sürekli gelişmekte olan şant teknolojisine rağmen şant disfonksiyonu gelişme oranları hala oldukça yüksektir (Khafallah vd., 2017).

Naftel vd., (2013)'in 300 şanlı çocuk bakım vericileriyle yaptığı çalışmada 0-2 kez şant revizyonu geçiren çocuk %57.8 olarak belirtilmiştir (Naftel, Safiano, &

Falola, 2013). Şant çalışmadığında erken müdahalesi yapılmaz ise hidrosefali belirti bulguları tekrar gündeme gelmektedir. Bu yüzden tanının hızlı konulması oldukça önemlidir (Canaz vd., 2013). Ali vd., (2009) 'nin yaptığı çalışmada şant revizyonu geçiren hastaların 2 ay ile 13 yaş aralığında olduğu belirtilmiştir (Ali, Khan, & Khan, 2009), Braga vd., (2009)'nın yaptığı çalışmada şant revizyonu geçiren hasta yaş aralığı 0-13 yaş olarak belirtilmiştir (Braga, de Carvalho, Brandão, Faraj de Lima, & Costa, 2009). Kinasha vd., (2005)' nın yaptığı bir çalışmada ise şant enfeksiyonu olmasının ilk altı ayda daha fazla olduğu belirtilmiştir (Kinasha, Kahamba, & Semali, 2005). Yine benzer sonuçlarla 50 hidrosefali çocukla yapılan çalışmada 1-12 yaş aralığındaki vakaların ilk şant değişme zamanı ortalama 2,2 yıl olarak bildirilmiştir (Kumar, Singh, & Kumar, 2005). Akgün vd., (2008)'ün yaptığı bir çalışmada da şant enfeksiyonu sebebiyle şant disfonksiyonu geçiren 7 hastadan 5'inin yaşı bir yaşın altında olarak bildirilmiştir. İlk bir yılda %30-40 ikinci yılda %50 on sene içerisinde %70 oranında şant disfonksiyonu geçirdiği bildirilmiştir (Akgün vd., 2008).

Çocuk büyüdükçe de şant değiştirilmesi gerekmektedir. Şantın ortalama hastada kalma süresi 5 yıl olduğu belirtilmiştir (Karataş vd., 2013; Düzgün & Erdem, 2019). Bu çalışmaya katılan 25 şanlı çocuğun; 19'unun bir hafta içinde şant ameliyatı geçirdiği, 11'inin şant disfonksiyonu sebebiyle şant revizyonu geçirdiği, 17 kişinin, 18 ay ve daha küçük çocuklardan oluştuğu bulunmuştur.

Bu da çocuk büyüdükçe şantın değiştirilmesi gerektiği bilgisinin tam zamanında verildiğini düşündürmektedir

Doğumda baş çevresinin büyüklüğü ya da persentil eğrilerine göre hızlı büyüyen baş çevresi olan infantlarda ve USG ile antenatal dönemde de tanı konulabilir (Canaz vd., 2013). Düzgün & Erdem (2019)'ün yaptığı çalışmada hidrosefali hastalarının %50'sinin konjenital olduğu ifade edilmiştir. Hidrosefali tanısının erken konulup tedaviye başlanması yaşamsaldır (Düzgün & Erdem, 2019). Bu çalışmada, hidrosefali tanısının 14 çocuğa intrauterin dönemde koyulmuş olduğu bulunmuştur.

Hidrosefali serebral ventriküllerdeki BOS miktarının artmasına bağlı olarak meydana gelen klinik belirtileri ortaya çıkarır. Hidrosefali kronikleşmeye başladığında mental ve bilişsel bozuklukları da ortaya çıkardığı bildirilmektedir

(Erdoğan Bakar, Bakar, & Akalan, 2017). Ayrıca, çocuğun okul yaşamına uyum sağlamada zorlandıkları, ailenin şanlı çocuğun gelişimsel olarak diğer çocuklardan farklı olabileceği ve öğrenme konusunda farklılıkların olabileceği belirtilmektedir. Aileler, şanlı çocuğun gelişimi ile ilgili bilgilendirilmelidir (Düzgün & Erdem, 2019; Wong vd., 2004).

Hidrosefali tanısı konan çocukların % 60'ının okula başlayabildiği ancak okula başlayanların yaklaşık yarısının okula 1-2 yıl geç başladığı bilinmektedir. Bunun sebebi olarak da okuma, yazma ve aritmetik gibi öğrenme alanlarında yaşanan güçlüklerin sebep olduğu belirtilmektedir. Bununla birlikte erken zamanda bilişsel bozulmaların fark edilmesi, erken tedavisi ve rehabilitasyon programlarına yönlendirilmeleri gerekmektedir (Erdoğan Bakar, Taner, & Bakar, 2010).

Bu çalışmada okula ara veren çocuk 2 kişidir. Bu kadar az kişi gözükmesinin sebebi ise çalışmamızda yer alan çocuk yaş ortalaması (22,44±40,46 ay) okul yaşından küçük olmasıdır (Tablo3.1).

Hidrosefalisi olan çocuğun eşlik eden diğer hastalıklarla (spina bifida, meningosel, epilepsi gibi) birlikte yaşam kalitelerinin azaldığı, psikolojik uyum problemleri ve düşük benlik saygısına sahip olduğunu bildirilmektedir (Düzgün & Erdem, 2019).

Şanlı çocuklarda nöbet geçirme insidansı %20-%50 arasında değişmektedir. Şant sonrası geçirilen epilepsi nöbetleri uzun vadede morbiditeye sebep olmasına rağmen şant tedavisi en etkili yöntem olarak kullanılmaktadır. 2 yaşından küçük çocuklarda epilepsi oluşturma riski daha büyük çocuklara göre daha fazla olduğu belirtilmektedir (Sato, Yamguchi, Kittaka, & Toyama, 2001; Canaz, vd., 2013).

Taşkın (2008)'ın çalışmasında ise epileptik nöbet, şant yerleştirdikten sonraki geç dönem komplikasyonları olarak ifade edilmektedir (Taşkın, 2008).

Bu çalışmada epilepsi öyküsü olan 8 kişi ise düzenli ilaç kullanan 6 kişidir. Ailelerin eğitim eksikliği fark edilmiştir. Eğitimde epilepsi ilaçlarının düzenli kullanılması gerekliliğine de yer verilmiştir (Tablo3.1).

Bu çalışmada bulunan sonuç değerlendirildiğinde; çalışmaya katılan çocukların 17 kişinin geç dönem şant komplikasyonlarını göstermediği (Tablo3.1), bu da eğitimin geç dönem belirtilerini engelleyebileceğini düşündürmektedir.

5.2. Ailenin Bakım Vermeye Hazır Olma Durumlarının Ön test Son Test İlişkisinin Tartışılması

Hidrosefali kronik bir hastalık süreci olduğundan yaşam boyu tedavi gerektiren bir durumdur. Aileler bakım verme stresiyle başa çıkma konusunda desteklenmeli ve taburculuk sonrası bakım vermeye hazır olmalıdır. Çocukluk hidrosefalisi gelişimsel büyümeyi ve zeka gelişimini etkileyen bir durum olması sebebiyle ailelere büyük rol düşmektedir (Erbaş & Bulut, 2017; Düzgün & Erdem, 2019; Kars vd., 2019).

Aileler; hidrosefalinin şanta bağlı komplikasyonlarını bilmek ve baş etmekte, günlük yaşam aktivitelerini hidrosefalili çocuğa göre planlamak zorunda kalmaktadırlar (Erbaş & Bulut, 2017). Bu, uzun ve zor süreçle başa çıkabilmeleri, bakıma istekli olmaları ve hazır olmalarıyla mümkündür. Bakıma hazır olma durumunu değerlendirilirken, ailenin;

- Çocuğun fiziksel bakım ihtiyacını karşılamasına,
- Duygusal gereksinimlerini karşılamasına,
- İhtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilmesine ve karşılamasına,
- Bakım verme stresiyle başa çıkmasına,
- Sağlık kuruluşlarından bilgi ve yardım isteyebilmesine,
- Bakım verme konusunda kapsamlı olarak hazır olmasına,
- Çocukta gelişebilecek acil durumların farkına varabilmesine,
- Acil durumların önemini kavrayabilmesine ve bu durumlarla başa çıkmasına bakılır,
- Bakımdan hastanın ve bakım verenin memnun olması önemlidir (Karaman & Karadakovan, 2015; Burucu & Akın, 2017).

Hasta yakınlarının bakıma hazır olmasını sağlamak için, hemşirenin; hastayı ve bakım verecek kişiyi bu başlıklar altında değerlendirmesi, bakım gereksinimlerini belirlemesi; ailesine tedavi konusunda eğitim vermesi, evde bakıma hazırlaması ve sürekliliğin sağlanması gibi sorumlulukları vardır (Karaman & Karadakovan, 2015).

Bu çalışmada ön test son test olarak uygulanan bakıma hazır olma durumu anket sonuçlarına göre eğitimin anlamlı fark yarattığı $p<0.001$, eğitim öncesi toplam puan ortalaması 15.20 ± 8.09 saptanırken; eğitim sonrası 25.28 ± 4.99 olarak

bulunmuştur (Tablo4.1). Benzer bir çalışmada ailelerin eğitim almaya istekli oldukları, eğitim materyalinin çantalarında ve yatak başucunda bulduklarını belirtmiştir. Bu da eğitim materyalinin aile için ne kadar önemli olduğunu göstermektedir (Ünver vd., 2020). Khafallah vd., (2017)'in 60 şanlı çocuk ailesiyle yaptığı çalışmada 30 şanlı çocuk ailesine araştırmacı tarafından oluşturulmuş bakım protokolü ve diğer 30 şanlı çocuk ailesine standart hastane protokolü uygulandığı ön test son test deseninde yarı deneysel çalışmada da eğitim sonrasında öncesine göre anlamlı farklılıklar gözlemlenmiştir ancak eğitime sürekli ihtiyaç duyulduğuna da yer verilmektedir (Khafallah vd., 2017). Bu çalışmada ise taburculuk sonrası bir takip ya da eğitim yoktur. Ancak bu eğitimlerin programlı bir şekilde devam etmesi gerekli görülmektedir.

Hemşirenin; çocuğun, bakım gereksinimlerini belirlemesi ve ailesine tedavi konusunda eğitim vermesi, evde bakıma hazırlaması ve sürekliliğin sağlanması gibi sorumlulukları düşünüldüğünde (Karaman & Karadakovan,2015); bakım verenin bakım verme işiyle daha kolay başa çıkmasını sağlamak, evde bakımın sürekliliğinin sağlamak; bireye özgü verilen eğitim ve evde bakım hizmetleriyle sağlanabildiği belirtilmektedir. Ülkemizde sistematik olarak yürütülen bir evde bakım modeli olmadığından hasta taburcu olmadan önce hasta ve ailesinin eğitilmesinin, aileyi bakıma hazırlamaya katkısının büyük olduğu vurgulanmaktadır (Akdemir vd., 2011; Öztürk vd.,2011; Karaman & Karadakovan, 2015). Bu yüzden çalışmamızın sonraki çalışmalara rehber olduğu düşünülmektedir.

Eğitim içeriğinde; hidrosefalinin tanımı, hidrosefalinin erken müdahalesinin gerekli olduğu, hidrosefalinin tedavi yöntemleri, şant çeşitleri, şantın etkin çalışmama durumundaki belirtilerin yaş gruplarına göre değerlendirilmesi, ailenin hangi belirti bulgulara karşı dikkatli olması gerektiği, bakımda dikkat edilmesi gereken konulara yer verildi. Eğitim sonrasında ise aileye sorulan sorulara cevapları değerlendirilmiştir.

Verilen cevaplardan çıkan sonuçlar eğitimin, ailelerin şantla ilgili fiziksel bakım konusunda aydınlatıldığı, şant komplikasyonlarını bilmeye anlamaya yardımcı olduğu, bakımın bilinmezliklerine ışık tuttuğu ($p<0.001$) belirlenmiştir (Tablo4.1).

Erbaş & Bulut (2017)'un çalışmasında yara yeri bakımında kızarıklık görülen %54.5, şişlik %54,5, ağrı %36,4 ve %63.6 'sında yara bakımında eksiklik saptanmış

olduğu bildirilmiştir bu da hastanın fiziksel bakımı ve şant enfeksiyonu yönünden bilgi eksikliğinin olduğunu bildirilmektedir (Erbaş & Bulut, 2017).

Fiziksel bakım ihtiyaçlarının içinde konstipasyon da vardır. Ayrıca bir çalışmada konstipasyonun şant çalışmasını engellediği yönünde bilgilere de yer verilmektedir (Powers, George, & Fuchs, 2006). Ancak bu çalışma iki vaka sunumundan oluşan sınırlı bir çalışmadır. Bu çalışmada verilen eğitimde de konstipasyona dikkat edilmesi gerektiği hem KİBA belirtilerini gündeme getirdiği, şant disfonksiyonuyla karışabileceği hem de şantın disfonksiyonuna konstipasyonun da sebep olabileceğine yönelik bilgilere yer verilmiştir.

Fiziksel bakım ihtiyaçlarını karşılarken ailelerin %72'sinin korktukları belirtilen çalışma (Erbaş & Bulut, 2017) ile bu çalışma incelendiğinde; şanlı çocuğa bakım veren kişilerden (n=25) 5 kişinin boşaltım, 4 kişinin çocuğu tutmak, başkasına emanet etmek, 3 kişinin besleme, 8 kişinin hijyen ihtiyacını sağlama gibi konularda zorlandıklarını bildirmişlerdir Eğitim sonunda ise fiziksel bakıma hazır olma puanının arttığı bulunmuştur.

Hidrosefalili çocukların bilişsel ve zihinsel olarak yaşadığı sıkıntıların yanında duygusal anlamda da zorluklar yaşadığı bildirilmiştir. Hidrosefalisi olan çocukların; çevrelerindeki kişilerle, uzun ilişki kuramamakta, geçinmekte zorlanmaktadırlar. Bu da çocukların içine kapanık, yalnız, öfkeli, küskün ve oyunbozan bir kişilik oluşturmalarına zemin hazırlamaktadır. Aile ve arkadaşlarının yaklaşımları gibi etkenler bu gelişimi etkilemektedir (Erdoğan Bakar vd., 2010). Bu yüzden ailenin çocuğa doğru geri bildirim vermesi duygusal gelişimini etkilemektedir.

Hidrosefalisi olan çocuğun eşlik eden diğer hastalıklarla (spina bifida, meningosel, epilepsi gibi) birlikte yaşam kalitelerinin azaldığı, psikolojik uyum problemleri ve düşük benlik saygısına sahip oldukları bildirilmektedir (Düzgün & Erdem, 2019).

Bu çalışmada da eğitim sonrası çocuğun ve ailenin duygusal gereksinimlerini karşılamaya hazır olma puanlarının arttığı bulunmuştur (Tablo4.1).

Literatür çalışmalarında da belirtildiği gibi sağlık profesyonellerinin farkındalığının artırılması gerektiği, taburculuk öncesinde şant takılmış çocuğu olan ebeveynlere eğitim verilmesi gerektiği belirtilmektedir (Erbaş & Bulut, 2017; Ünver

vd., 2020). Eğitim sonrası çocuğun ihtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilmeye anlamaya hazır olma durumlarına ilişkin puanları arttığı belirlenmiştir.

Bir çalışmada nöroşirürji kliniğinde yatan çocuk hastalarının yakınlarının duygusal olarak zorlandıkları ve bunun üstesinden gelebilmek için eğitim ve danışmanlık almaları gerektiği ileri sürülmüştür (Özbayır, Geçit, Yıldız, & Yurtseven, 2019), başka bir çalışmada da eğitim verilmesinin bakım stresini azalttığına dair sonuçlar bildirilmiştir (Khafallah vd., 2017). Benzer olarak bu çalışmada da eğitim sonrası bakım verme stresiyle baş etmeye hazır olma durumu puanları artmıştır (Tablo4.1).

Smith (2010), konuyla ilgili yaptığı çalışmasında hasta ve aile merkezli bakım sunma kavramından söz etmiştir. Şanlı çocuğun ailesini bakıma katmak; çocuğun tedaviden memnuniyetini sağlarken ailenin de bakımdan memnuniyetini ve bakıma isteğini artırdığı, sağlık profesyonelleriyle işbirliğini artırdığı savunulmuştur (Smith, 2010). Bir çalışmada şanlı çocuğun bakımıyla ilgili eğitim verilen grupta eğitimin bakım yaparken güven oluşturduğu bildirilmektedir (Khafallah vd., 2017). Bu bulgular bu çalışma ile paralellik göstermektedir. Eğitim sonrasında evde verecekleri bakımdan kendilerinin ve çocuğun memnun olacağı konusunda hazır olma durumu puanlarının arttığı bulunmuştur.

Şantla ilgili acil durum; şant disfonksiyonu sonucu hidrosefali belirtilerinin ortaya çıkarak çocuğa, geri dönüşü olmayan hasarı engellemeye yönelik girişimler olduğu belirtilmiştir (Canaz vd., 2013). Bir çalışmada hastalığın belirtilerinin normal gelişimsel belirtilerden ayırmadaki aile deneyimleri ve sağlık çalışanlarıyla iş birliğinin önemi vurgulanmıştır (Smith, Cheater & Bekker, 2015). Başka bir çalışmada da ailelerin, şant disfonksiyonunu tanınması ve uygun şekilde yanıt vermesi gerektiği belirtilmiştir (Elaziz vd., 2017). Komplikasyonları en aza indirmek, sekonder hidrosefaliden dolayı oluşabilecek sonuçların geri dönüşümsüz olmaması için aile eğitilmelidir (Joseph vd., 2017). Bu çalışmada da eğitim sonrası ailenin hastanız ile ilgili gelişebilecek acil durumların önemini kavrama ve başa çıkmaya hazır olma durum puanları ve gerektiğinde sağlık kurumlarından bilgi ve yardım istemeye hazır olma durum puanları arttığı bulunmuştur (Tablo4.1).

Bakımı kapsamlı olarak yapabilmenin yolu bireye ve hastaya özgü bakım planıyla gerçekleşir. Aile dinamikleriyle anlamlı olur. Bu yüzden taburculuk

sonrasında da hasta ve ailesi ziyaret edilmelidir bir çalışmada taburcu olduktan sonra da hastaların çoğunluğunun eğitimlere katılmak istediği belirtilmiştir (Öztürk vd., 2011). Bilgi vermenin bakıma katkısının olduğu, basılı broşür vermenin ve eğitimlerin tekrarlanması gerekliliği de vurgulanmıştır (Ünver vd., 2020). Ancak bu çalışmada taburcu olmadan verilen aile eğitimiyle sonlanmaktadır. Bu da çalışmamızın sınırlılıkları arasındadır. Ancak eğitim sonrası hastanıza bakım verme konusunda kapsamlı olarak hazır olma puanlarının arttığı bulunmuştur (Tablo4.1). Ayrıca iki katılımcının açık uçlu soruda eğitim öncesinde şantla ilgili her şeyi öğrenmek istiyorum şeklindeki yanıtları da eğitim almaya istekli olduklarını ve öğrenme motivasyonlarının olduğunu göstermektedir.

Ayrıca toplam puanın anlamlı olarak artmasına rağmen; bakıma hazır olma durumu tam olarak oluşmuştur denilememiştir. Çünkü puanlar ne kadar artsa da yeteri kadar hazır olma ile ilgili cevap verilmemiş, aile hala şantlı çocuğa bakım vermekten korkmaktadır.

Sonuç olarak; sağlığın profesyonelleri olan hemşireler, taburculuk öncesinde hasta ve ailesine uygun bir zamanda planlı bir eğitim yapmalı ve taburculuk sonrasında da takip yapılmalıdır. Çocuğun bakımına katılan bireye yönelik eğitim, şant disfonksiyonu sonrasında gelişebilen hidrosefali belirtilerini erken tespit etmek için altın kuraldır.

6.ÖNERİLER

Bu tez çalışması kapsamında ortaya çıkan sonuçlar ışığında;

- Çocuk hastaların takibine yönelik bir standart eğitim geliştirilmiştir. Bu çalışmada kullanılan şant bakımı ve takibi eğitimi, hemşirelere hizmet içi eğitimlerde kullanılmalı ve sahaya aktarmaları sağlanmalıdır.

- Şanlı çocuk hastaların ailelerine, şant ameliyatı postop 1. gün itibariyle şant bakımı ve takibine yönelik eğitim vermeye başlanmalıdır.

- Bu çalışmada kullanılan şant bakımı ve takibi eğitimi ve broşürü, taburculuk eğitimlerinde kullanılmalıdır;

- Evde bakım hizmetleri; hidrosefali tedavisi görmüş çocukların takibi konusunda geliştirilmeli ve evde bakımı da içermelidir.,

- Bu çalışmanın başka merkezlerde de yapılması,

- Hemşirelerin şanlı çocuğu olan bireylere verilen eğitimin taburculuk sonrası hastaneye tekrar başvurmalarını değerlendiren prospektif çalışma yapmaları,

- Şanlı çocuğu olan bireylere farklı eğitim metotlarıyla randomize kontrollü müdahale çalışma yapmaları önerilebilir.

- Dolayısıyla bu konuda yapılacak çalışmalara ihtiyaç vardır.

7.KAYNAKLAR DİZİNİ

- Abdallah, A., Hatiboğlu, M. (2019). *Akut Hidrosefali Yönetimi*. Ankara: Nobel Kitabevi.
- Acar, M., Sütçü, M., & Somer, A. (2014). Çocuklarda Menenjitte Güncel Yaklaşım. *Çocuk Dergisi*, 14(3), 95-99.
- Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S., & Canlı Özer, Z. (2011). Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmet Gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1), 57-65.
- Akgün, B., Aktaş Gerçek, E., Erol, F., Kaplan, M., & Arıcı, L. (2008). Ventrikuloperitoneal Şant Komplikasyonları:75 Olgunun Değerlendirilmesi. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(2), 69-72.
- Ali, M., Khan, A., Khan, H. (2009). Short-term Complications Of Ventriculoperitoneal Shunt İn Children Suffering From Hydrocephalus. *Journal of Pediatric Neurology*, 7, 165-169.
- Alkan, Ö., Çekinmez, M., Tokmak, N., Demir, Ş., & Yıldırım, T. (2009). Akvaduktal Web'e Bağlı Obstrüktif Hidrosefali. *Sinir Sistemi Cerrahisi Dergisi*, 2(1), 37-41.
- Almus, E., Fitoz, S. (2019). Pediatrik İntrakranial Kitleler. *Türk Radyoloji Seminerleri*. 7, s. 357-383. Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Radyoloji Anabilim Dalı, Çocuk Radyolojisi Bilim Dalı.
- Athanasakis, E., Ermidou, D. (2011). Post-Operative Complications of Ventriculoperitoneal Shunt in Hydrocephalic Pediatric Patients-Nursing Care. *International Journal of Caring Sciences*, 4(2).
- Bağdatoğlu, C., Avcı, E., Dağtekin, A., Karataş, M., Akcan, M., & Akbıyık, T. (2015). Şant Enfeksiyonları. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurosurgery-Special Topics*, 5(1).
- Bakar Erdoğan, E., Bakar, B., & Akalan, N. (2017). Hidrosefali Tanısı İle İzlenen Opere Edilmiş Bir Grup Hastanın Zeka Profili. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 17(3), 193-200.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

Bakar E, E., Taner, Y., & Bakar, B. (2010). Hidrosefali Tanısı Konan Çocuklarda Nöropsikolojik Değerlendirme: Literatürün Gözden Geçirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 11, 68-75.

Başarır, M., Özek, M. (2014). Endoskopik Üçüncü Ventrikülostomi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 24(3), 26-32.

Bayındır Korkut, S., Biçer, S. (2019). Holistik Hemşirelik Bakımı. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 4(1), 25-29.

Braga, M., Carvalho, G., Brandao, R., Faraj de Lima, F., & Costa, B. (2009). Early Shunt Complications In 46 Children With Hydrocephalus. *Arq Neuropsiquiatr*, 67(2-A), 273-277.

Burucu, R., Akıncı, B. (2017). Gebeliğin Üçüncü Trimestrında Gebelere Verilen Eğitimin Doğum Sonu Taburculuğa Hazıroluşluk Düzeyine Etkisi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 4(2), 25-35.

Canaz, H., Alataş, İ., Batçık, O., Akdemir, A., & Baydın, S. (2013). Erken Çocuklukta Hidrosefali. *Kafkas Tıp Bilimleri Dergisi*, 3(2), 88-95.

Çağan, E., Soysal, A., Şeker, A., & Şeker, M. (2015). Çocuklarda Ventriküloperitenoal Şant Enfeksiyonları ve Tedavisi. *Cukurova Medical Journal*, 40(1), 72-79.

Dinç, L. (2010). Bakımı Kavramı ve Ahlaki Boyutu. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 74-82.

Duru S, N. (2015). Sinir Sisteminin Konjenital Enfeksiyonları. A. S. Dervent A. içinde, *Çocuk ve Ergenlerde Nörolojik Hastalıklara Yaklaşım Rehber Kitabı* (s. 324-332). Ankara: Türk Nöroloji Derneği.

Düzgün, M., Erdem, Y. (2019). Hidrosefali Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Hemşirenin Rolü. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(2), 111-116.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

Easwood, S. (2011). *About Hydrocephalus A Book For Families*. (Moloshok D., Dü.) San Francisco: Hydrocephalus Association.

Elaziz, M., Elaal, E., El- Sadık, B., & Said, K. (2017). Nursing Management Protocol For Mothers Of Children Having Ventricular Peritoneal Shunt. *Egyptian Nursing Journal*, 14(3), 226-234.

Elbilgahy, A., Mohammed, B. (2019). Improving The Quality Of Nursing Care Provided For Children Undergoing Ventriculoperitoneal Shunt. *Academic Journal of Nursing and Health Education*, 8(2), 21-32.

Emmez, Ö., Egemen, E. (2010). Kafa İçi Basınç Artışı Tedavisinde Pratik Yaklaşımlar. *Yoğun Bakım Dergisi*, 9(2), 77-84.

Erbaş, A., Bulut, H., (2017). Şantı Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler. *Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(2), 9-19.

Fertelli Kars, Özkan Tuncay, F. (2019). İnmeli Bireye Bakım Verenlerde Bakım Yükü, Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki. *Journal Of Academic Research İn Nursing*, 5(2), 107-115.

Garne, E., Laone, M., Addor, M. C., Boyd, P. A., Barisic, I., & Dolk, H. (2010). Congenital Hydrocephalus – Prevalence, Prenatal Diagnosis And Outcome Of Pregnancy İn Four European Regions. *Official Journal of The European Pediatric Neurology Society*, 14, 150-155.

Gautam, V., Singh, R., & Khurana, S. (2014). Hydrocephalus Treated With VP Shunt Surgery: A Clinical Audit. *International Journal of Health*, 2(2), 26-29.

Gayretli Aydın, Z., Aydemir, D., Acar Arslan, E., Özkaya, E., Kamaşak, T., & Şahin, S. (2018). Çocuklarda Ventriküloperitoneal Şant Enfeksiyonlarının Değerlendirilmesi. *Journal Pediatri İnfeksiyon*, 12(4), 147-152.

Göçmen, S., Çolak, A. (2013). Pediatrik Hidrosefali Sınıflaması ve Patofizyolojisi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 23(2), 174-179.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

- Gül, Ş. (2019). Bakım Kavramı Işığında Hemşirelik Bakımı ve Etkileyen Faktörler. *Acı Badem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(2), 129-134.
- Gülşen, İ., Ak., H., Aycan, A., Atalay, T., Sösuncu, E., Akyol, M., & Arslan, M. (2015). Pediatrik Şant Enfeksiyonları: 105 Olguluk Çift Merkezli Çalışma. *Bozok Tıp Dergisi*, 5(1), 13-7.
- Gündeşlioğlu, Ö., Haytaoğlu, Z., Özsoy, K., Alabaz, D., & Kocabaş, E. (2018). Çocuklarda Ventriküloperitoneal Şant Enfeksiyonu: Demografik, Klinik Özellikler ve Tanıda Trombosit Parametrelerinin Değerlendirilmesi. *Journal Pediatri İnfeksiyon*, 12(2), 1-7.
- Harman, G., Çelikler, D. (2012). Eğitimde Hazır Bulunuşluğun Önemi Üzerine Bir Derleme Çalışması. *Eğitim Ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 1(3), 147-156.
- Isaac, A., Riva-Cambrin, J., Yavin, D., Hockley, A., Pringshein, T., Jette, N., & Hamilton, M. (2018). Age-Specific Global Epidemiology Of Hydrocephalus: Systematic Review, Metanalysis And Global Birth Surveillance. *Plos One*, 13(10), 1-24.
- Işık, B., Şenyuva, E. (2009). Öğrenme Kuramları ve Hemşirelik Eğitimine Yansımaları. *İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 17(2), 144-150.
- İzci, Y. (2013). Şant Fizyolojisi. *Türk Nöroloji Dergisi*, 23(2), 195-201.
- Jeng, S, Gupta, N., Wensch, M., Zhao, S., & Wu, Y. (2011). Prevalence Of Congenital Hydrocephalus İn California:1991-2000. *Pediatric Neurology*, 45, 67-71.
- Joseph, R., Killian, M., & Brady, E.(2017). Nursing Care Of Infants With A Ventriculoperitoneal Shunt. *Advances in Neonatal Care*, 17(6), 430-439.
- Karaca, A., Durna, Z. (2018). Hemşirelik Bakım Kalitesi ve İlişkili Faktörler. *Sağlık ve Toplum*, 28(2), 16-23.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

- Karaman, S., Karadakovan, A. (2015). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakıma Hazır Oluşluk Ölçeği Geçerlik Güvenirlik Çalışması. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 31(1), 1-15.
- Karataş, A., Dağtekin, A., Avcı, E., & Bağdatoğlu, C. (2013). Şant Disfonksiyonları. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 23(2), 202-207.
- Keleş, E., Çepni, S. (2006). Beyin Ve Öğrenme. *Türk Fen Eğitim Dergisi*, 3(2), 66-82.
- Khalafallah, H., Ahmed, E., Mohammed, A., Ali, K., & Mohammed, S. (2017). The Impact Of Protocol Of Care For Mothers Of Children With Ventriculoperitoneal Shunt On Occurrence Of Postoperative. *International Journal of Research in Applied*, 5(2), 73-86.
- Khalid, S., Ruge, J. (2017). *Parents' Guide To Hydrocephalus*. Park Ridge: Advocate Children's Hospital.
- Kinasha, A., Kahamba, J., & Semali, I. (2005). Complications of Ventriculoperitoneal Shunts in Children in Dar es Salaam. *East and Central African Journal of Surgery*, 10(2), 55-59.
- Kol, R., & Yılmaz Karabulutlu, E. (2021). Kronik Hastalığı Olan Bireylere Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve İyilik Halinin Değerlendirilmesi. *Kocaeli Medical Journal*, 10(1), 119-127.
- Köksal, V. (2013). Şant Enfeksiyonları. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 23(2), 208-215.
- Kumar, R., Singh, V., & Kumar, M. (2005). Shunt Revision İn Hydrocephalus. *Indian Journal Of Pediatrics*, 72(October), 843-847.
- Kuzucu, P., Börcek, A. (2020). Endoskopik Ventrikül Anatomisi, *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 30(1), 157-164.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

- Lotfinia, I. (2017). A Review in Pediatric Hydrocephalus: Physiology, Classification, Clinical Presentation, Imaging and Treatment. *Journal Of Science Medicine Pediatric Neurology*, 1(1), 1002.
- McAllister, J. (2012). Pathophysiology of Congenital and Neonatal Hydrocephalus. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 285-294.
- Naftel ,R., Safiano, N., & Falola, M. (2013). Technology Preferences Among Caregivers Of Children With Hydrocephalus. *Journal Neurosurg: Pediatrics*, 11, 26-36.
- Neves, E., Cabral, I., & Silveira, A. (2013). Family Network Of Children With Special Health Needs: Implications For Nursing. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 21(2), 562-570.
- Öncü, S. (2010). Beyin Omurilik Sıvısı ve Şant Enfeksiyonları. *Klimik Dergisi* , 23(3), 77-82.
- Ören, B., Aydın, R. (2020). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerde Bakım Veren Yükü Ve Depresyon Durumlarının İncelenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 7(3), 302-309.
- Özbayır, T., Geçit, S., Yıldız, E., & yurtseven, T. (2019). Nöroşirürji Kliniğinde Yatan Hastanın Yakını Olmak. *Türk Nöroşirürji Dergisi, Ek Sayı(2)*, 448.
- Özer, S., Kazancı, N., Karaaslan, E., & Yılmaz, R. (2013). Fontanel Değerlendirmesi. *Pediatric Practice and Research*, 1(1), 4-9.
- Öztürk, H., Çilingir, D., & Hintistan, S. (2011). Hastaların Dahiliye Ve Cerrahi Kliniklerinde Hemşirelerin Yaptığı Hasta Eğitimlerini Değerlendirmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 4(4), 153-158.
- Palaz, C., Yavuz Van Giersbergen, M.(2012). Şant Ameliyatı Geçiren Çocuk Hastalar İçin Hemşire İzlem Formu Geliştirilmesi ve Bakıma Etkisi. 8. *Nöroşirürji Hemşireliği Kongresi*, (s. 342). Antalya.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

- Powers, J., George, T., & Fuchs, H. (2006, September). Constipation As A Reversible Cause Of Ventriculoperitoneal Shunt Failure. *Journal Neurosurg: Pediatrics*, 105, 227-230.
- Satar, M., Engin Arısoy, A., & Çelik, İ. H. (2018). Türk Neonatoloji Derneği Yenidoğan Enfeksiyonları Tanı ve Tedavi Rehberi. *Türk Pediatri Arşivi*, 53(1), 88-100.
- Sato, O., Yamguchi, T., Kittaka, M., & Toyama, H. (2001). Hydrocephalus And Epilepsy. *Child's Nervous System : ChNS Official Journal Of The International Society For Pediatric Neurosurgery*, 17(1-2), 76-86.
- Smith, J. (2010). *Parents' Management Of Their Child's Hydrocephalus And Shunt*. (S. o. Healthcare, Dü.) Woodhouse: Submitted in accordance with the requirements for the degree of PhD The University of Leeds.
- Smith, J., C. F. (2013). Living With A Child With Hydrocephalus. *Health Expectations*, 18(5), 1709-1720.
- Sünbül, A. M., Gündüz, Ş., & Yılmaz, Y. (2002). Gagne'nin Öğretim Etkinlikleri Modeline Göre Hazırlanmış Bilgisayar Destekli Öğretim Uygulamasının Öğrencilerin Erişi Düzeylerine Etkisi. *Selçuk Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 14, 379-404.
- Şimşek, A. (2015). Primer Beyin Tümörlü Hastalarda Semptom Yönetimi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(2), 69-78.
- Taşkın, M. (2008). Normal Basıncılı Hidrosefali: Yeni Kavramlar. *Düşünen Adam*, 21(1-4), 45-58.
- Tavares, P., Filho, P., Fernelipa, A., & Avila, M. (2018). Construction And Validation Of Educational Material For Children With Hydrocephalus And Their Informal Caregivers. *World Neurosurg*, 114(Jun), 381-390.
- Taylan, S., Alan, S., & Kadioğlu, S. (2012). Hemşirelik Roller ve Özerklik. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 3, 66-74.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

TDK. (2020). *Türk Dil Kurumu Sözlükleri*. <https://sozluk.tdk.gov.tr/>:
<https://sozluk.tdk.gov.tr/> adresinden alınmıştır.

Telhan, L., Çavuşoğlu, F., Müslüman, M., Türkmenoğlu, O., & Çetinkaya, F. (2010). Ventriküloperitoneal Şant Enfeksiyonu Gelişmiş Çocukların Etiyolojik ve Prognostik Açılardan Değerlendirilmesi. *Çocuk Enfeksiyon Dergisi*, 4(100), 3.

Ulupınar, S. (2016, Aralık). Bakımda Hasta Eğitiminin Önemi. *Sağlıkla Dergisi*, 37-39.

Ünver, S., Tütüncüler, B., Kızılcık Özkan, Z., & Fındık, Ü. (2020). Ventriküloperitoneal Şanlı Çocuklarının Annelerini Şant Enfeksiyonlarını Önleme Konusunda Bilgilendirmenin Etkisi. *Journal Pediatric Infection*, 14(3), 115-123.

Venkataramana, N. (2011). Hydrocephalus Indian Scenario – A review. *Journal Of Pediatric Neurosciences*, 6(1), 511-522.

Warf, B. (2010). Pediatric Hydrocephalus In East Africa: Prevalence, Cause, Treatments, And Strategies For The Future. (E. A. Collaboration, Dü.) *World Neurosurgery*, 73(4),296-300.

Wong, S., Wong, T., & Martinson, I. (2004). Needs of Chinese Parents of Children with Developmental Disability. *Journal of Learning Disabilities*, 8(2), 141-158.

Yağmurlu, A., Algier, L., & Gökçora, H. (1999). Çocuk Travmalarında Skorslama Ve Nörolojik Değerlendirme. *Ulusal Travma Dergisi*, 5(3), 200-203.

Yazıcı, Z. (2019). Doğumsal Spinal Malformasyonlar. *Türk Radyoloji Derneği*. 7, s. 384-405. Bursa: Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi.

Yılmaz, M. (2009). Öğrenme ve Bilgi İlişkisi. *Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 29(1), 173-191.

KAYNAKLAR DİZİNİ (Devam Ediyor)

Yücetaş, C., Üçler, N., Dolaş, L., Uçar, M., Ehi, Y., Altun, Y., & Kılınç, S. (2015). Spontan Ventriküler Kanamaya Bağlı Oluşan Hidrosefalide Kullanılan Drenaj Kit Türünün Mortalite Üzerindeki Etkileri. *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1), 19-22.