

# HİDROSEFALİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE HEMŞİRENİN ROLÜ

## LIFE QUALITY OF FAMILIES WHOSE HAVE CHILDREN WITH HYDROCEPHALUS AND ROLES OF NURSES

Mustafa Volkan Düzgün<sup>1</sup>, Yurdağül Erdem<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Akdeniz Üniversitesi,  
Hemşirelik Fakültesi,  
ORCID ID: 0000-0001-7461-7319

<sup>2</sup>Kırıkkale Üniversitesi,  
Sağlık Bilimleri Fakültesi,  
ORCID ID: 0000-0002-9209-9890

### Yazışma Adresi:

Mustafa Volkan Düzgün  
Akdeniz Üniversitesi,  
Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve  
Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı,  
ANTALYA/TÜRKİYE  
E-posta: mvduzgun@akdeniz.edu.tr

**Gönderim tarihi:** 18 Şubat 2019

**Kabul Tarihi:** 28 Haziran 2019

**Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi**

**ISSN: 2146-9601**

**e-ISSN: 2147-2238**

**bsbd@balikesir.edu.tr**  
**www.bau-sbdergisi.com**

### **Öz**

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki çeşitli nedenlere bağlı dengenin bozulması sonucu ventriküler sistemin genişlemesi ve beyin dokusuna baskı yapması ile seyreden ve çocuk ve aileyi yaşam boyu etkileyen bir durumdur. Dünya genelinde 1000'de 3-4 olarak görülmektedir. Cerrahi tedavide ventrikülo-peritoneal şant tercih edilir. Çocuklarda şant takılmasını izleyen ilk yıl içinde şantın çalışmama oranı %40'tır. Buna sıklıkla, şant enfeksiyonu, şantın tıkanması ve şantın yetersiz fonksiyon görmesi neden olmaktadır. Tedavi sonrası ilk bir yılda bu tür komplikasyonlara bağlı çocukların hastaneye sık yatırılması, çocuk ve ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Bu süreçte aileler, fiziksel, duygusal, sosyo-ekonomik pek çok sorunla karşılaşmaktadır. Hemşirelere çocuk ve ailelerin bu sorunlarla başa çıkmalarında önemli roller düşmektedir. Yeni tanı alma durumunda, aile olayı anlamakta zorlanır, konuyu öğrendikçe en sık beyin hasarı, zekâ geriliği veya diğer kalıcı komplikasyonlardan korkar. Hemşireler, ailelerin sorunu anlamaları ve komplikasyonların önlenmesi konusunda eğitim ve çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin artırılmasında gerekli sosyal desteği sağlamada en yakın sağlık çalışanıdır. Bu derlemede hidrosefalinin nedenleri, tedavi yaklaşımları, komplikasyonlar, çocuk ve ailenin yaşam kalitesi ve hemşirelik rolleri tartışılmıştır.

**ANAHTAR KELİMELE:** Hidrosefali, çocuk, aile, yaşam kalitesi, hemşire.

### **ABSTRACT**

Hydrocephalus is a condition affecting the child and the family throughout the life and expanding the ventricular system and exerting pressure on the brain tissue as a result of the deterioration of the balance between the secretion and absorption of cerebrospinal fluid (CSF). It is seen as 3-4 in 1000 worldwide. Ventriculo-peritoneal shunt is preferred for surgical treatment. In the first year following shunting in children, the rate of shunt failure is 40%. This is often caused by shunt infection, shunt blockage, and poor functioning of the shunt. In the first year after treatment, the frequent hospitalization of children due to such complications adversely affects the quality of life of children and their families. In this process, families face many physical, emotional and socio-economic problems. The nurses have important roles in get through with these problems with children and families. In the case of a new diagnosis, the family has difficulty understanding the event. As they learn the subject, they are most often afraid of brain injury, mental retardation or other permanent complications. Nurses are the closest health care workers to provide the necessary social support for the families to understand the problem and prevent complications and to improve the quality of life of children and families. In this review, the causes of hydrocephalus, treatment approaches, complications, quality of life of children and family and nursing roles are discussed.

**KEY WORDS:** Hydrocephalus, child, family, quality of life, nurse.

## GİRİŞ

Hidrocefalili çocuğa sahip olan aileler, fiziksel, duygusal, sosyo-ekonomik pek çok sorunla karşılaşmaktadır<sup>1</sup>. Çocuklar yaşam boyu devam edecek bir hastalığa sahip oldukları için aileler tüm yaşamını çocuğun ihtiyaçlarına göre yönlendirmek durumunda kalmaktadır. Bu süreç aile bireylerinin sağlığını, psikolojik ve sosyal durumunu etkilemektedir<sup>2</sup>. Hidrocefali yaşam boyu devam edecek geri dönüşsüz ve kronik bir hastalık olması nedeniyle ailenin yaşam kalitesini doğrudan etkileyecektir.

### Hidrocefali, İnsidansı, Nedenleri, Belirti ve Bulguları

Hidrocefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki çeşitli nedenlere bağlı dengenin bozulması sonucu ventriküler sistemin genişlemesi ve beyin dokusuna baskı yapması ile seyreden bir durumdur<sup>3</sup>. Literatürde gelişmiş ülkelerde %0.09-0.12 arasında görüldüğü bildirilen konjenital hidrocefalinin, başka patolojilere bağlı olarak gelişen hidrocefali sıklığı da eklendiğinde dünya genelinde bu oranın 1000 canlı doğumda 3-4 olduğu bildirilmektedir<sup>4,5,6</sup>. Bu oranın gelişmekte olan Uganda gibi Sahra Altı Afrika ülkelerinde önlenemez enfeksiyonlara bağlı olarak 1000 canlı doğumda 48.0'e kadar yükseldiği, yıllık 6000 yeni vaka görüldüğü belirtilmektedir<sup>7</sup>. Hidrocefali konjenital (doğumsal) veya edinsel (doğum sonrası) şekilde oluşabilmektedir. Hidrocefali vakalarının %50.0'sinden fazlası konjenitaldir<sup>8</sup>. Konjenital hidrocefali doğumda var olmakta ve genellikle fetal gelişim sırasında çevresel ve genetik etmenlerden kaynaklanmaktadır. Konjenital nedenler arasında, akondroplazi, araknoid kist, Dandy-Walker malformasyonu, miyelomeningosel veya intrauterin enfeksiyonlarda olduğu gibi anormal intrauterin gelişim yer almaktadır<sup>3,9</sup>. Edinsel hidrocefali ise intraventricüler ya da subaraknoid kanama, koroid pleksus papiloması ya da karsinoması, üst vena-kava sendromu gibi venöz tıkanıklık ve kafa travmalarına bağlı enfeksiyon sonrası gelişebilmektedir<sup>3,9</sup>. Hidrocefali gelişme nedenine göre, tıkanıklık yapan (non-communication) ya da tıkanıklık yapmayan (communication) biçiminde de sınıflandırılabilir<sup>3,8,11</sup>. Hidrocefali vakalarının çoğu gelişimsel malformasyonların bir sonucudur. BOS yolundaki herhangi bir noktada normal akışa engel olabilir. Tablo 1'de en sık görülen tıkanıklık alanları ve sonuçları açıklanmaktadır. Sylvius kimeri tıkanıklığı hidrocefali vakalarının %33.0'ünü oluşturur. Tıkanıklık sylvius kanalı darlığı ya da doğuştan kapalı olması, perinatal enfeksiyona veya kanamaya bağlı gliosis, orta beyin tümörleri ve germinal matriks kanamaları sonucu gelişebilir. Sylvius kanalı darlığı ya da kapalı olması sonucu gelişen hidrocefalide semptomlar gizli kalabilir<sup>10</sup>.

Germinal matriks kanamaları (posthemorajik) ise prematüre bebeklerde en sık görülen hidrocefali türüdür. Bu kanamalar 4. Ventrikül veya subaraknoid alanda da gelişebilir.

**Tablo 1. Hidrocefali Tıkanıklık Alanları, Tipi ve Nedenleri**<sup>10</sup>

Yer	Tip	Nedenler ve Yorumlar
<b>Sylvius Kimeri</b>	Stenoz veya atrezi	Konjenital (az sayıda X'e bağlı resesif)
	Gliosis	perinatal enfeksiyon veya kanamaya bağlı
	Tıkanıklık	3. ventrikül veya orta beyin tümörleri
	Posthemorajik	Germinal matriksdeki intraventricüler kanama;
<b>4. ventrikül veya subaraknoid yol</b>	Posthemorajik	Germinal matriksdeki intraventricüler kanama;
<b>4. ventrikül ve foramen magnum</b>	Tip I Chiari Malformasyonu	4. ventrikül tıkanıklığı %28-%40'ını oluşturur.
	Tip II Chiari Malformasyonu	Daha ciddi kusur; beyin sapı, 4. ventrikül ve serebellumun alt kısımlarının, foramen magnum boyunca yer değiştirmesi.
	Tip III Chiari Malformasyonu	Dandy-Walker sendromu Posterior fossa tümörleri Subdural hematoma, bakteriyel veya granülatöz menenjit
<b>Araknoid villus ve sisterna magna</b>	Menenjit Prenatal Maternal Enfeksiyon	Bakteriyel veya granülatöz Toxoplazmosis, kabakulak lösemi veya lenfoma

Tüm hidrosefalilerin %50.0'si foramen magnum ve 4. ventrikül tıkanıklığı ile oluşur. Üç tipte gerçekleşir. Tip I chiari malformasyonu foramen magnum aracılığıyla medulla herniasyonu ve nöral tüp defekti ile birlikte meydana gelir. Tip II chiari malformasyonu beyin sapı, 4. ventrikül ve serebellumun alt kısımlarının foramen magnum boyunca yer değiştirmesi ile oluşur. Tip III chiari malformasyonunda ise beyinin arka kısmı bir açıklıktan dışarı doğru taşar. Tip III chiariye, genellikle Dandy-Walker sendromu, posterior fossa tümörleri neden olur. Daha az sıklıkla ise subdural hematoma veya menenjit nedeniyle gelişebilir. Diğer oluşum yerleri ise kalın araknoid membran veya meninks tıkanıklığı nedeniyle araknoid villus ve sisterna magnanın genişlemesiyle oluşan hidrosefalidir. Menenjit ve prenatal maternal enfeksiyonlar etiolojisini oluşturur<sup>10,12</sup>. Tıkanıklık yapmayan hidrosefalide ise ventriküler sistemin dışında, subaraknoid villide beyin omurilik sıvısının emiliminin azalmasına neden olan bir bozukluk ya da subaraknoid kanama sonrası prematüre bebeklerde görülür veya bir enfeksiyondan kaynaklanır<sup>3,6</sup>. Yenidoğanda ve çocuklarda hidrosefalinin belirti ve bulguları çocuğun yaşına göre, hidrosefalinin varlığının derecesine, primer etiyojolojiye, hidrosefalinin gelişme zaman süresine bağlı olarak değişiklik gösterir. Prematüre ve yenidoğan bebeklerde, hidrosefali, sıklıkla ventrikül içi kanamaya bağlı gelişmektedir<sup>6</sup>. Kranial kemiklerinin esnek yapısı nedeniyle intrakraniyal basınç artışı gelişmeden baş çevresinde büyüme görülür. Buna bağlı makrosefali ve baş çevresinde ilerleyici bir artış olmaktadır. Hidrosefalinin artması ile frontal bölgede çukuru ve genişlemede görülmeye başlar, kafa venleri belirginleşir. Üç yaş üzeri çocuklarda hidrosefali, fontanel kapandıktan sonra geliştiyse, baş çevresinde büyüme yavaşlayacağından, baş ağrıları en sık belirtidir. Sabahları kafa içi basınç artışına (KİBAS) bağlı olarak mide bulantısı ve kusma ile birlikte daha sık görülebilir. Altıncı ya da üçüncü kranial sinirlerin bası altında kalmasına bağlı papil ödemi, bulanık görme, gözlerde kaymaya bağlı batan güneş manzarası ortaya çıkar. Genişlemiş ventriküllerin motor korteksteki sinir liflerinin etrafında gerilmesi sonucu kol ve bacaklarda spastisiteye yol açabilir<sup>5,6,14</sup>. Hidrosefalinin prematürelerde, yenidoğan bebeklerde ve çocuklarda belirti ve bulguları Tablo 2'de verilmiştir.

**Tablo 2.** Çocuklarda Hidrosefalinin Yaşa Göre Belirti ve Bulguları<sup>1,9</sup>

Prematüre	Yenidoğan-Bebek	3 yaş ve üzeri
Bebeğin baş çevresinde artış	Baş çevresinde anormal büyüme (Makrosefali)	Baş ağrısı, Bulantı-Kusma
Fontanelerde gerginlik ve bombeleşme	Beslenmede isteksizlik	Huzursuzluk, Uyuklama
Apne, Bradikardi	Kusma	Gelişim gecikmesi
Nöbetler, Kusma	Fontanelde kabarıklık	Okul performansında azalma
Ayrıklı kranial sütürler	Kafa venlerinde genişleme	Kişilik bozukluğu
Asidoz	Zayıf baş kontrolü	Papil ödemi
Gözlerde batan güneş manzarası	Gözlerde batan güneş manzarası	Parinaud belirtisi (papil ödeme bağlı gözlerde yukarı doğru bakmada kısıtlılık)
	Ayrıklı kranial sütürler	Gözlerde batan güneş manzarası
	Uykuya meyil	Bradikardi, Hipertansiyon
		Solunumda düzensizlik

### Hidrosefalide Tedavi ve Komplikeasyon

Hidrosefalinin asıl tedavisi cerrahidir. Hidrosefalide medikal tedavi geçici bir yöntem olup, cerrahi tedavi öncesi ve asıl tedaviyle beraber hastaya zaman kazandırmak ve kafa içi basınç (KİBAS) artmasını önlemek için uygulanır<sup>15</sup>. Birkaç istisna dışında, çoğu hidrosefali vakası ventrikülo-peritoneal şantın cerrahi yerleşimi ile tedavi edilir. Çocuk büyüdükçe şantın değiştirilmesi gerekecektir. Bu nedenle, çocuk yaşamı boyunca çeşitli zamanlarda şant revizyon ameliyatı geçirir. Sağlık profesyonellerinin ve ailelerin, şantın ne zaman değiştirilmesi gerektiğini veya komplikasyonların meydana geldiğini anlamaları, artan intrakraniyal basınç nedeniyle oluşabilecek ölüm veya sakatlık olasılığını azaltma da önemlidir<sup>2,4</sup>.

Çocukluk çağı şant takılmasını izleyen ilk yıl içinde şant çalışmaması oranı %40.0'tır. Şantın çalışmamasına sıklıkla, şant enfeksiyonu, şantın tıkanması ve şantın yetersiz fonksiyon görmesi neden olmaktadır. Şant tıkanması, şant komplikasyonlarının yarısını oluşturmaktadır. Kırılma kopma ya da ayrılmalar şant yetersizliğinin ikinci en sık nedenidir. Daha çok çocuklarda büyüme dönemlerinde görülmekte ve şant revizyonu yapılmasını gerektirmektedir<sup>2</sup>.

### Hidrosefalili Çocukların Ailelerinin Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşam kalitesi tanımı; bireylerin yaşamdaki konumları ve hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygıları ile ilgili olarak yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında algıları olarak tanımlanmaktadır<sup>16</sup>. Yaşam kalitesi, ebeveynlerin temel kavramlarını etkileyen ve bunlarla etkileşime giren birçok faktör ve değişkene sahiptir. Hidrosefali olan çocuklar birçok zorlukla karşı karşıya kalmaktadır ve ebeveynleri bu zorlukların üstesinden gelmelerine yardımcı olmakta büyük rol oynamaktadır<sup>17</sup>. Literatürde, hidrosefalili çocuğa bakım veren ailelerin ekonomik olarak dezavantajlı olduklarını, daha az sosyal ve psikolojik desteğe sahip olduklarını, stresli bir yaşam olayına maruz kalma şansının arttığını, annelerin kendini gergin, çaresiz hissettikleri ve çocuklarıyla ilgili gelecek kaygısı yaşadıklarını göstermektedir<sup>17-19</sup>. Çocuğun sağlığı ve geleceği ile ilgili endişeler yalnızca çocuğun yaşam kalitesini değil ebeveynin de yaşam kalitesini etkilemektedir<sup>19</sup>. Hidrosefali kronik bir hastalık olmasından dolayı çocukların yaşam boyu çeşitli nedenlerle (şant enfeksiyonu, şant revizyonu v.b) hastaneye sık yatmaları gerekmektedir<sup>19</sup>. Bu tekrarlı yatışlar çocuk ve ailede yaşam biçiminde değişiklik oluşturmaktadır. Bu durum aile için ekstra stres oluşturmakta ve yaşam kalitesini etkilemektedir<sup>19</sup>. Literatürde özellikle spina bifida ve meningosele bağlı hidrosefalili çocuklarda, epilepsi gibi duyu ve nörolojik kayıplar, nörojenik mesane gibi böbrek sorunları ve alt ekstremitelerde hareket kaybı gibi kas iskelet sorunları nedeniyle çocukların yaşam kalitesinin büyük oranda azaldığı, psikolojik uyum problemleri ve düşük benlik saygısına sahip oldukları belirtilmektedir<sup>2,13,17,19-21</sup>. Çocuğun yaşadığı bu sorunlar ebeveynlerde daha düşük fiziksel sağlık, sosyal ilişki ve psikolojik durumlarında bozulma, çevreleri tarafından daha zayıf algılanma gibi fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel olarak yaşam kalitesinde önemli bir bozulma göstermiştir<sup>2</sup>. Hidrosefali sadece hastalığa bağlı gereksinimler değil aynı zamanda sosyal ve aile yaşamı, öğrenme, akademik başarı ve

istihdamı etkilemektedir. Yapılan bir çalışmada hidrosefalinin çocuğun yaşam kalitesini bozduğu belirlenmiştir<sup>19</sup>. Aynı çalışmada spina bifidalı çocuklar kendine bakım, kontinans ve hareket/aktivite alanlarında daha düşük yaşam kalitesi puanlarına sahipken, hidrosefali olan çocukların okul etkinlikleri, endişe, görme ve iletişim alanlarında daha düşük puan aldıkları görülmüştür. Bu durum ailenin tüm yönlerini etkileyebilir ve maliyet, fiziksel ve duygusal talepler ve hidrosefalili çocuğun yetiştirilmesine ilişkin lojistik karmaşıklıklar çok geniş kapsamlı etkilere sahip olabilir. Bu etkiler ailenin duygusal, fiziksel ve mali durumlarına bağlı olacaktır. Sonuç olarak ebeveynler çok daha fazla yük altına girecekler. Her durumda çocuklarıyla beraber olma zorunluluğu ağır bakım yükü ve stres getirecektir<sup>17</sup>. Spina bifida konjenital bir doğum defekti olarak spinal kordu birkaç alanda etkileyerek, çocuğun etkilenen lezyon ve sinir zedelenme düzeyine bağlı, güç kaybı ve alt seviyede duyu kayıpları sonucu mesane ve dışkı kontrolünü bozmakta ve hidrosefaliye neden olmaktadır. Bu durum çocukların uzun süre ebeveynlerine bağımlı olmalarına, akran ilişkileri için daha az uygun ortamların oluşmasına ve toplumun kabul düzeyinin azalması gibi sosyal problemlere yol açmaktadır. Ebeveynlerin yaşam kalitesi bu sebeplerle etkilenecektir. Ancak çocuk küçükken bu etkilenme daha az düzeyde olabilir. Çocuğun büyümesi bakımının zorlaşması ailenin yaşam kalitesine öncesine göre daha fazla etki edecektir<sup>15</sup>. Araştırmalarda hidrosefalili çocuğa sahip ebeveynlerin diğer ebeveynlere göre daha fazla sağlık sorunu yaşadıkları belirtilmiştir<sup>19,21</sup>. Bu sonuçta yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Vermaes ve arkadaşlarının yaptığı meta analiz çalışmasında hastalık, hastanede kalma süresi ve ameliyat sayısına bağlı ailelerin kaygı düzeylerinin arttığını belirtmiştir<sup>22</sup>. Çocukların sık operasyon geçirmesi yine ebeveynlerin kaygı ve stres düzeylerini artırmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Kulkarni ve arkadaşlarının (2006) yaptığı bir çalışmada ebeveyn yaşam kalitesinin çocuktaki nöbet olayının sık tekrarlamasına bağlı olarak azaldığını belirtmiştir<sup>23</sup>. Uzun süreli bakım gerektiren hidrosefalili çocuklarda ebeveynler de stres kronik duruma gelmiştir. Bu durum ebeveyn yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir<sup>24</sup>. Kulkarni'nin (2007) hidrosefalili 80 çocuğun ailesi üzerinde yaptığı bir çalışmada, çocuğun yaşı ile ailenin kaygı düzeyi arasında ilişki saptanmıştır. Yaşı küçük olan çocukların ailesinin kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuğun yaşı da ailenin yaşam kalitesini etkilemektedir<sup>17</sup>.

Kulkarni'nin (2007)<sup>19</sup> 346 hidrosefalili çocuğun yaşam kalitesini incelediği çalışmada da çocukların ortalama düzeyde yaşam kalitesi olduğu, bunu nöbet geçirme sıklığı, hastanede kalış süresi, evden uzak kalma gibi değişkenlerin etkilediğini belirlemiştir<sup>19</sup>. Hidrosefali seyri değişebilen hastalıktır. Bu da ailelerin sürekli anksiyete yaşamasına neden olmaktadır. Özellikle komplikasyonların ne zaman olacağı ve tıbbi yardım ihtiyacı, komplikasyon bulgularının ortaya çıkma zamanını bilmeme, çocuğun gelecekte yaşayacağı hayat aileler için belirsizlik anlamına gelmektedir. Her an tetikte olma düşüncesi yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkiler bırakmaktadır<sup>2</sup>.

### Yaşam Kalitesini Geliştirmede Hemşirenin Rolü

Hemşirelere ailelerin hidrosefalili çocukla başa çıkmaları için önemli roller düşmektedir. Ailelere ve çocuklara bakım verme, eğitim, psiko-sosyal destek verme hemşirelik rolleri arasındadır<sup>2</sup>. Bu yüzden hemşireler bakım verirken hem çocuğun yaşam kalitesini artırır hem de aileye vereceği destekle onların yaşam kalitesini geliştirebilir. Hastanede yatış süreleri boyunca ailenin ve çocuğun kaygıları, çocuğun yatış nedeni (örneğin, şant revizyonu, enfeksiyon, tanı) ve çocuğun maruz kalması gereken cerrahi prosedürlerle ilgili eğitim önemlidir. Ailelerin hastalık hakkında çok az bilgisi söz konusudur. Bu bilinmezlik aileler üzerinde daha fazla stres yaratır. Ailelerin hidrosefalinin gelişme nedeni, anatomisi ve fizyolojisi, çocuklarını nasıl etkilediği, cerrahi prosedürler ve hemşirelik bakımı hakkında açıklamalara ihtiyaçları bulunmaktadır<sup>21</sup>. Bilgilerin çoğu karmaşık geleceği için, fotoğraflar ya da açıklayıcı kitapçıklar kullanmak yardımcı olacaktır<sup>12</sup>. Başlangıçta ne olacağı konusunda tüm bilgiler verilmeli ve hemşire ebeveynlere çocuklarına nasıl bakacaklarını öğretme konusunda bakıma katılmalarını sağlamalıdır. Bu durum kontrol ve bakımda güven duygularını geliştirecek kaygı ve stresin azalmasına olanak sağlayacaktır. Hemşireler çeşitli hemşirelik faaliyetleriyle hastalık ve süreç hakkında aileye daha fazla açıklama yapmalı ve ebeveynleri rahatlatmalıdır. Aileyle olumlu iletişim kurmalı ve onların kaygılarını dinlemeye istekli olmalıdır<sup>2</sup>. Bozukluk yenidoğan döneminde veya erken bebeklik döneminde tanılarsa, aile tıkanıklık sekellerinden veya cerrahi işlemin kendisinden korkar. En sık beyin hasarı, zekâ geriliği veya diğer gelişimsel zorluklardan korku duyar<sup>2,17,21</sup>. Bununla birlikte, bakım verenlerin endişeleri, çocuklarının potansiyel olarak yaşamı tehdit eden hastalıkları ile birleşir. Her iki durumda da destek sağlamak ve endişelerini tartışmalarına izin vermek hemşirenin rol ve sorumlulukları arasındadır. Hemşireler çocuğun evde

bakımı için ailelere şant bakımı hakkında bilgi vermeli ve şant disfonksiyonu belirtileri açısından aileleri eğitmelidir<sup>12</sup>. Aktif çocuklar düşme gibi şantlara zarar verebilecek ağır sporlardan kaçınmalıdır. Bu konuda ailelere gerekli bilgiler verilmeli ve çocuğun uygun sporlar yapması sağlanmalıdır. Yüzme veya tenis gibi sporlar şantlı çocuk için uygun sporlar arasındadır. Bu sayede oluşacak yaralanmalar önlenecek ve aileler daha kaliteli yaşam sürdürebilecektir<sup>2,12,25</sup>. Ailelerin gerçekçi hedefler koymasına ve çocuğun gelişim ve eğitim potansiyelini gerçekleştirmesine yardım etmesine destek verilmesi önemlidir. Ayrıca hidrosefalili çocuğa sahip benzer sorunlu ailelerle tanışmaları için ortak etkinlik düzenlenmeli ve ailelerin psikolojik, sosyal ve çevresel yönden desteklenmesi sağlanmalıdır. Bu sayede ailelerin baş etmesi artacak ve yaşam kaliteleri yükselecektir<sup>22,26</sup>. Hemşirenin danışmanlıkları hastane ile sınırlı olmayıp taburculuk sonrası belirli aralıklarla aile ile iletişim halinde olmalı ve onları desteklemelidir<sup>2</sup>.

### SONUÇ

Hidrosefalinin çocuk ve aile üzerinde ciddi etkileri bulunmaktadır. Hidrosefalili çocuğun yaşam boyunca karşılaştığı tüm zorluklarda ebeveynlere bağlı olmaları ailenin tüm yaşamını etkilemektedir. Hidrosefalide çocuğun sağlığı ve geleceği ile ilgili endişeler, sık hastaneye yatış ve ameliyat sayısı, hastalığa bağlı oluşan fiziksel, gelişimsel, psikolojik ve sosyal sorunlar, düşük okul başarısı ve iletişim sorunları, giderek artan bakım yükü ve mali sorunlar ve hidrosefali hastalığının tüm belirtileri ailenin yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir. Çocuk ve ailenin yaşam kalitesini geliştirmede hemşire en önemli rolü üstlenmektedir. Ülkemizde konuya ilişkin çalışmalar çok sınırlıdır. Ailelerin ve çocukların yaşam kalitesini geliştirmeye yönelik aile merkezli kapsamlı çalışmalar yapılmalıdır.

### KAYNAKLAR

1. Erbaş A, Bulut H. Şanti Olan Hidrosefalili Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler. Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi.2017;2(2): 9-19.
2. Gürol A, Erdem Y, Taşbaşı FY. The Experienced Problems of Mothers Having Children with Hydrocephalus: A Qualitative Study. International Journal of Caring Sciences. 2015;8 (2): 435.
3. Resendiz C. Myelomeningocele and the Neuropsychological Functioning of Bilingual Children (2011). Loma Linda University Electronic Theses, Dissertations & Projects. 59. <http://scholarsrepository.llu.edu/etd/59>.
4. Garne E, Loane M, Addor MC, Boyd PA, Barisic I, Dolk H. Congenital hydrocephalus-prevalence, prenatal diagnosis and outcome of pregnancy in four european regions. European Journal of Paediatric Neurology. 2010;14(2):150-155.

5. Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. Hydrocephalus prevalence and outcome in a population-based cohort of children born in 1989–1998. *Acta Paediatrica*. 2005;94(6):726-732.
6. Freeborn D, Mandleco BL: Neurological Alterations, “Potts NL, Mandleco BL (eds): Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families, 3. baskı” kitabından s.1206-13, Cengage Learning Pres, Canada (2012).
7. Warf BC. Pediatric hydrocephalus in East Africa: prevalence, causes, treatments, and strategies for the future. *World Neurosurg*. 2010;73(4):296-300
8. Tully HM, Capote RT, Saltzman BS. Maternal and infant factors associated with infancy onset hydrocephalus in Washington State. *Pediatr Neurol*. 2015;52(3):320-531.
9. Nielson N, Pearce K, Limbacher E, Wallace DC: Hydrocephalus,” Cartwright C, Wallace D (eds): Nursing Care of the Pediatric Neurosurgery Patients, 1. baskı” kitabından s.29-65, Springers Pres, Newyork (2007).
10. Rodgers CC: The Child with Cerebral Dysfunction,” Hockenberry M, Wilson D (eds): Nursing Care of Infant and Children, 10. baskı” kitabından s.1483-90, Mosby Pres, London (2015).
11. Mekitarian Filho E, Carvalho WB, Cavalheiro S. Perioperative patient management in pediatric neurosurgery. *Rev Assoc Med Bras*. 2012;58(3):388-96.
12. Kardeş Ö, Börcek AÖ, Baykaner MK. Hidrocefali, Sorunları, Bilinen gerçekler. Gazi Beyin Cerrahisi Hidrocefali Kitapçığı (2018). <http://png.turknorsirurji.org.tr/pngDATA/userfiles/file/hidrocefali-kitapçigi.pdf?menu=23>. Erişim Tarihi: 16.02.2019.
13. Pit-ten Cate IM, Kennedy C, Jim S. Disability and Quality of Life in Spina Bifida and Hydrocephalus. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2002; 44(5):317–322.
14. Canaz H, Alataş İ, Ersegun Batçık O, Akdemir AO, Baydın S. Erken Çocuklukta Hidrocefali. *Kafkas J Med Sci*. 2013; 3(2):88–95.
15. Poca MA, Sahuquillo J. Short-term medical management of hydrocephalus. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*. 2005;6(9):1525-1538.
16. WHO WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version December 1996. Geneva: World Health Organization.
17. Kulkarni AV. Assessment of Mother and Father Concern in Childhood Hydrocephalus. *Qual Life Res*. 2007;16(9):1501-9.
18. Pham AC, Fan C, Owler BK. Treating pediatric hydrocephalus in Australia: a 3-year hospital-based cost analysis and comparison with other studies. *J Neurosurg Pediatr*. 2013; 11(4):398-401.
19. Kulkarni AV, Shams I. Quality of Life in Children with Hydrocephalus: Results from the Hospital for Sick Children, Toronto. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*. 2007;107(5):358-364.
20. Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, et al. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology*. 2000;53(9):895-907.
21. Erdem Y, Gürol A. Nöral Tüp Defektleri, Hidrocefali / Şanlı Çocuk. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2015;1(3):15-22.
22. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(2):166-184.
23. Kulkarni AV. Questionnaire for assessing parents' concerns about their child with hydrocephalus. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006;48(2):108-113.
24. Miodrag N, Hodapp RM. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. 2010;23(5):407-411.
25. Goddard L, Mackey S, Davidson PM. Functional clinical placements: A driver for change. *Nurse Education Today*. 2010;30(5):398-404.
26. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helder PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clinical Rehabilitation*. 2005;19(6):677-685.