

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDENİYLE AMELİYAT
OLAN BEBEKLERİN ANNELERİNE YÖNELİK HEMŞİRELİK
İZLEMİNİN ANKSİYETE, BAKIM YÜKÜ VE ÖZ YETERLİK
ÜZERİNE ETKİSİ**

Ayşe AY

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2021

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDENİYLE AMELİYAT
OLAN BEBEKLERİN ANNELERİNE YÖNELİK HEMŞİRELİK
İZLEMİNİN ANKSİYETE, BAKIM YÜKÜ VE ÖZ YETERLİK
ÜZERİNE ETKİSİ**

Ayşe AY

**Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2021

ONAY SAYFASI**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ****SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ****KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDENİYLE AMELİYAT OLAN BEBEKLERİN
ANNELERİNE YÖNELİK HEMŞİRELİK İZLEMİNİN ANKSİYETE, BAKIM YÜKÜ VE ÖZ
YETERLİK ÜZERİNE ETKİSİ****AYŞE AY****Danışman: Doç. Dr. GÜLTEN KOÇ**

Bu tez çalışması 09.12.2020 tarihinde jürimiz tarafından “Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı” nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:	<i>Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Hacettepe Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Prof. Dr. Yurdagül ERDEM</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Kırıkkale Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Prof. Dr. Dilek YILDIZ</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)</i>	
Üye:	<i>Doç. Dr. Naime ALTAY</i>	<i>(imza)</i>
	<i>(Gazi Üniversitesi)</i>	

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

*Prof. Dr. Diclehan ORHAN***Enstitü Müdürü**

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan *“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”* kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

09/12/2020

Ayşe Ay

1

¹“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarılan veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Do. Dr. Gülten Ko danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Ayşe AY

TEŞEKKÜR

Lisans ve lisansüstü eğitimimin her aşamasında benimle bilgi ve deneyimlerini paylaşan ve tez çalışmam süresince her türlü emeğini ve desteğini esirgemeyen değerli hocam Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU'na;

Doktora eğitimim boyunca ve tez yazımının her aşamasında emeğini, ilgisini ve yardımını esirgemeyen, benimle bilgi ve deneyimlerini paylaşan, hoşgörülü ve sabırlı tavırlarıyla rehberlik eden, değerli hocam ve tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Gülten Koç'a,

Tez çalışmasının oluşturulması ve yürütülmesinde bilgi, görüş ve önerileri ile destek olarak tezime bilimsel katkı sağlayan tez izlem komitesi üyesi değerli hocam Sayın Doç. Dr. Naime Altay'a,

Tez çalışmasının uygulama aşamasına desteklerini esirgemeyen Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi, Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı'nda görev yapan hemşirelere,

Tez çalışmama katılmayı kabul ederek araştırmanın gerçekleştirilmesinde katkıları olan değerli anneler ve bebeklerine çok teşekkür ederim.

Ayşe Ay

ÖZET

Ay, A., Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik İzleminin Anksiyete, Bakım Yükü ve Öz Yeterlik Üzerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2021. Bu araştırma, konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlik üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel tipte tasarlanmıştır. Araştırmaya Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Servisi, Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Servisi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyoloji poliklinik ve kliniklerinde konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğe sahip ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 40 anne alınmıştır. Araştırma bir müdahale (n=20) ve bir kontrol (n=20) grubu olmak üzere iki gruba yürütülmüştür. Müdahale ve kontrol grubundaki bebekler, yaş (ay) ve konjenital kalp hastalığı tipine göre eşleştirilmiştir. Araştırmanın verileri 1 Ekim 2019 – 11 Mayıs 2020 tarihleri arasında Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu, Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği ile toplanmıştır. Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul izni alınmıştır. Tanımlayıcı verilerin analizinde; kesikli veriler için sayı ve yüzde, sürekli veriler için ortalama±standart sapma kullanılmıştır. Gruplar arasındaki farkın belirlenmesinde bağımsız gruplarda t-testi, iki bağımsız kategorik değişken arasındaki ilişkinin belirlenmesinde Pearson Ki-Kare Testi ve Fisher's Exact Testi, ikiden fazla bağımlı kategorik değişken arasındaki ilişkinin belirlenmesinde Cochran's Q Testi kullanılmıştır. Müdahale grubundaki annelere konjenital kalp ameliyatından sonraki üçüncü aya kadar toplam 6 kez ev izlemi yapılmış, Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Birliği Hemşirelik Tanılama Sistemi ve Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması kullanılarak hemşirelik bakımı verilmiştir. Kontrol grubundaki anneler ise hastanede verilen hemşirelik bakımını almışlardır. Müdahale grubundaki annelerin grup içi anksiyete ve bakım verme yükü puan ortalamaları ziyaretler süresince anlamlı düzeyde azalmış olup, ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları ise artmıştır ($p<0,05$). Ameliyattan sonraki üçüncü ayda müdahale ve kontrol grubundaki annelerin son test anksiyete, bakım verme yükü ve ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Müdahale grubundaki annelerde tespit edilen hemşirelik tanılarının tümünde ev izlemleri süresince istatistiksel olarak anlamlı azalma bulunmuştur ($p<0,05$). Bu bulgular doğrultusunda, konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin anksiyete ve bakım verme yükünün azaltılması ve ebeveyn öz yeterlik düzeyinin artırılması için bakım gereksinimlerine yönelik ev izlemleri ile verilen hemşirelik bakımının sağlanması önerilmiştir.

Anahtar kelimeler: Anksiyete, bakım verme yükü, öz yeterlilik, ev izlemi, hemşirelik, konjenital kalp hastalığı

ABSTRACT

Ay, A., The Effect of Nursing Follow-up on Anxiety, Care Burden and Self-Efficacy to Mothers of Infants Underwent Surgery for Congenital Heart Disease, Graduate School of Health Sciences, Pediatric Nursing Program PhD Thesis, Ankara, 2021. This study was designed to determine the effects of nursing follow-up on anxiety, care burden and self-efficacy to mothers of infants underwent surgery for congenital heart surgery; and it was a semi-experimental study with a pretest-posttest control group. Present study was conducted with 40 eligible mothers and whose infants underwent surgery for congenital heart surgery in Hacettepe University Ihsan Dogramaci Children Hospital Cardiovascular Surgery Unit, Ministry of Health Ankara City Hospital Cardiovascular Surgery Hospital Pediatric Cardiovascular Surgery Units and Ankara University Faculty of Medicine Cebeci Research and Practice Hospital Pediatric Cardiology In-Patients and Out-Patients Units. The study involved two groups: an intervention group (n=20) and a control group (n=20). Infants in both the intervention and control groups were matched in terms of age (months) and congenital heart disease types. Data were collected by the Care Requirements Identification Form for Infants with Congenital Heart Disease, Spielberger State-Trait Anxiety Scale, Zarit Caregiver Burden Scale and Parental Self-Efficacy Scale between 1st October 2019 and 11th May 2020. Ethics committee approval was obtained from the Non-invasive Clinical Trials Ethics Committee of Hacettepe University. In the analysis of descriptive data, numbers and percentages were used for discrete data, while continuous data was presented as mean±standard deviation. A t-test was used to determine the difference between independent groups; Pearson's Chi-square test and Fisher's exact test were used to determine the relationship between two independent categorical variables; and Cochran's Q test was used to determine the relationship between more than two dependent categorical variables. Mothers in the intervention group were subjected to totally six home follow-up until three months after infant's surgery, and were received nursing care in accordance with the nursing care principles and, using the North American Nursing Diagnosis Association's Nursing Diagnosis System and Nursing Interventions Classification. Mothers in the control group were received the standart nursing care provided in the hospital. Anxiety and caregiving burden mean scores of the mothers decreased significantly; and parental self-efficacy scores increased significantly in the intervention group during home follow-ups ($p<0,05$). The difference between mothers in the intervention group and control group in terms of post-test anxiety, caregiving burden and parental self-efficacy scores was found to be statistically significant in the third month after surgery ($p<0,05$). Among the nursing diagnoses identified in mothers of the intervention group, a statistically significant decrease was identified between home follow-ups ($p<0.05$) In line with these findings, nursing care through home follow-up was recommended to decrease anxiety and caregiving burden of mothers of infants underwent surgery for congenital heart disease and to increase parental self-efficacy.

Keywords: Anxiety, caregiving burden, self-efficacy, home follow-up, nursing, congenital heart disease.

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	
YAYIMLAMA VR FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	vi
TEŞEKKÜR	vii
ÖZET	viii
ABSTRACT	ix
İÇİNDEKİLER	x
SİMGELER VE KISALTMALAR	xiv
ŞEKİLLER	xv
TABLOLAR	xvi
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	5
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	5
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Konjenital Kalp Hastalıklarının Embriyolojisi	6
2.2. Konjenital Kalp Hastalıklarının Epidemiyolojisi	6
2.3. Konjenital Kalp Hastalıklarının Etiyolojisi	7
2.3.1. Genetik Faktörler	7
2.3.2. Çevresel Faktörler	8
2.4. Konjenital Kalp Hastalıkları	10
2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tanı	10
2.6. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tedavi	11
2.6.1. Medikal Tedavi	11
2.6.2. Cerrahi Tedavi	11
2.7. Konjenital Kalp Ameliyatında Hemşirelik Bakımı	11
2.7.1. Konjenital Kalp Ameliyatı Öncesi Bakım	12
2.7.2. Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Bebeklerde Görülebilecek Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı	12
2.8. Konjenital Kalp Ameliyatı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Sorunlar	15
2.9. Anksiyete	17

2.10. Bakım Yüğü	18
2.11. Ebeveyn Öz Yeterliğı	19
2.12. Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Evde Bakım	21
2.13. Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik İzlemi	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM	28
3.1. Araştırmanın Şekli	28
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	28
3.2.1. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü	28
3.2.2. Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi	30
3.2.3. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı	31
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	32
3.3.1. Örneklem Seçimi	32
3.3.2. Örneklem Seçim Kriterleri	33
3.3.3. Araştırma Kapsamı Dışında Bırakılma Kriterleri	33
3.4. Veri Toplama Araçları	38
3.4.1. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu (EK-1)	39
3.4.2. Spielberger Durumluk- Süreklilik Anksiyete Ölçeğı (EK-2)	39
3.4.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (EK-3)	40
3.4.4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğı (EK-4)	41
3.4.5. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-5)	41
3.4.6. Eğitim Kitapçığı (EK-6)	42
3.5. Araştırmanın Ön Uygulanması	43
3.6. Araştırmanın Uygulanması	43
3.7. Araştırmanın Etik Yönü	50
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	50

4. BULGULAR	52
4.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Bulgular	52
4.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular	59
5. TARTIŞMA	67
5.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Bulguların Tartışılması	67
5.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğine İlişkin Bulguların Tartışılması	70
5.2.1. Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Puan Ortalamasına İlişkin Bulguların Tartışılması	70
5.2.2. Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması	71
5.2.3. Ebeveyn Öz Yeterlik Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması	73
5.2.4. Anksiyete, Bakım Verme Yüğü ve Ebeveyn Öz Yeterliği Ölçeği Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması	74
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	77
6.1. Sonuçlar	77
6.1.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Sonuçlar	77
6.1.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Sonuçlar	77
6.2. Öneriler	79
7. KAYNAKLAR	81
8. EKLER	
EK-1. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu	
EK-2. Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Kaygı Envanteri	
EK-3. Bakım Verme Yüğü Ölçeği	
EK-4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	

- EK-5. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (Standart Bakım Planı)
- EK-6. Eğitim Kitapçığı
- EK-7. Etik Kurul İzni
- EK-8. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü İzin Yazıları
- EK- 9. Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Bölümü İzin Yazısı
- EK-10. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı İzin Yazısı
- EK-11. Araştırmaya Dahil Edilen Merkezlerle ilişkin Etik Kurul İzni
- EK-12. Doktora Tez Başlığı Değişikliğine İlişkin Etik Kurul Yazısı
- EK-13. Bakım Verme Yükü Ölçeği Kullanım İzni
- EK-14. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni
- EK-15. Bilgilendirilmiş Onam Formları
- EK-16. Orijinallik Ekran Çıktısı
- EK-17. Dijital Makbuz

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER VE KISALTMALAR

ASD	: Atrial Septal Defekt
BVYÖ	: Bakım Verme Yüğü Ölçeęi
EKG	: Elektrokardiyografi
EKO	: Ekokardiyografi
EÖYÖ	: Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeęi
NANDA	: North America Nursing Diagnosis Association International- Uluslararası Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Birlięi
NIC	: Nursing Intervention Classification-Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması
PDA	: Patent Duktus Arteriozus
PS	: Pulmoner Stenoz
RSV	: Respiratuar Sinsityal Virüs
SDAÖ	: Spielberger'in Durumluluk Anksiyete Ölçeęi
SSAÖ	: Spielberger'in Sürekli Anksiyete Ölçeęi
TOF	: Fallot Tetralojisi
VSD	: Ventriküler Septal Defekt

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
3.1. Araştırmanın akış şeması.	35
3.2. Uygulama akış şeması.	49
4.1. Annelerin ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının karşılaştırılması.	60
4.2. Annelerin ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının karşılaştırılması.	61
4.3. Annelerin ön test ve son test bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırılması.	62
4.4. Annelerin ön test ve son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması.	64

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. Konjenital kalp hastalıklarına yol açan kromozom anomalileri.	8
2.2. Konjenital kalp hastalıkları sınıflandırılması.	10
3.1. Örneklemeye alınan annelerin hastanelere göre dağılımı.	34
3.2. Müdahale ve kontrol gruplarının bebeğin yaşı ve sahip olduğu konjenital kalp hastalığının tipine göre karşılaştırılması.	36
3.3. Müdahale ve kontrol grubundaki anne ve bebeklerin tanıtıcı özellikleri.	37
4.1. Annelerde belirlenen hemşirelik tanılarının ev izlemlerine göre dağılımı.	53
4.2. Annelerde belirlenen hemşirelik tanıları ile ilişkili faktörler ve tanımlayıcı özellikleri.	55
4.3. Annelerde belirlenen hemşirelik tanılarına yönelik uygulanan hemşirelik girişimlerinin ev izlemlerine göre dağılımı.	57
4.4. Annelerin ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının dağılımı.	59
4.5. Annelerin ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının dağılımı	60
4.6. Annelerin ön test ve son test bakım verme yükü ölçeği puan ortalamalarının dağılımı.	61
4.7. Annelerin ön test ve son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının müdahale ve kontrol gruplarına göre dağılımı.	63
4.8. Müdahale grubundaki annelerin ölçek puan ortalamaları arasındaki ilişki.	65

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Konjenital kalp hastalığı sık görülen ve en çok ölümlere neden olan doğumsal anomalilerden biridir (1,2). Amerikan Kalp Birliği 2020 raporuna göre konjenital kalp hastalığı görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 2,4-13,7 düzeyindedir (3). Ülkemizde konjenital kalp hastalığı insidansına ilişkin ulusal bir veri bulunmamakla birlikte Türkiye İstatistik Kurumu (4), ülkemizde her yıl konjenital kalp hastalıkları ile doğan bebek sayısının 12,000-13,000 arasında olduğunu bildirmiştir. Özalkaya'nın (5) çalışmasında konjenital kalp hastalığı görülme oranı %1,1, Dilli'nin (6) çalışmasında ise %0,06-1,6 olarak bildirilmiştir. Konjenital kalp hastalığının şiddeti, en ağır formu olan hipoplastik sol kalp sendromundan, kendiliğinden kapanan atrial septal defekt gibi daha hafif formuna kadar geniş bir aralığa sahiptir (3). Konjenital kalp hastalığının orta ve şiddetli formlarının bebeklerde görülme oranı 1000 canlı doğumda 0,41-2,6'dır ve bu formlar acil ameliyat gerektirebilir (7,8). Konjenital kalp hastalığı uzun süreli hastane yatışları, yüksek mortalite, ileri dönemde nörolojik ve psikomotor gelişme geriliği riski (9,10) aileye getirdiği fiziksel, emosyonel ve finansal yük nedeniyle önemli ve acil olarak müdahale edilmesi gereken bir hastalıktır (10,11).

Konjenital kalp ameliyatlarındaki yeni gelişmeler ile konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin sağ kalım oranları %80-94 düzeyine ulaşmıştır (12). Tedavi başarısının ve yaşam süresinin artışı bebeklerin ameliyat sonrası evde fiziksel ve psikososyal bakımını daha da önemli hale getirmektedir (13). Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebekler önemli bakım ihtiyaçları ile eve taburcu edilmektedir (14,15). Ebeveynlerin ameliyat sonrası evde gerçekleştirmesi gereken bakım aktiviteleri içinde; beslenmenin (16,17) ve aktivitenin sürdürülmesi (18,19) kardiyopulmoner sistem fonksiyonlarının izlemi (2,20), ilaçların doğru bir şekilde yönetilmesi (2,19,20), bebekle etkileşimi sürdürme (21), ağrı yönetimi (22), hijyenin ve yara bakımının sağlanması (19,20,22,23) hastaneye başvurmaya gerektiren semptomların belirti ve bulgularının yakından takip edilmesi yer alabilmektedir (18-20,22). Bununla birlikte Ni ve ark. (24) konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğe bakım veren aile üyelerinin karmaşık psikososyal duygular deneyimlediğini ve

sürekli olarak bebeğin bakım aktivilerine uyum sağlamaya çalıştığını bildirmiştir. Spijkerboer ve ark. (25) konjenital kalp ameliyatı olan çocukların ebeveynlerinin genellikle olumsuz duygusal tepkiler yaşadığını ve evde bakım desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir. Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin ebeveynlerinin eve geçiş ile ilgili endişe kaynaklarını; tek başına bebeğin bakımını sürdürmek için yeterli bilgi ve beceriye sahip olmadıklarına ilişkin korkular, olası bir durum karşısında ne yapacaklarını ve danışmanlık almak istediklerinde kiminle iletişime geçeceklerini bilmeme korkusu oluşturabilir (15). Bu nedenle ebeveynlerin gereksinimleri göz önünde bulundurularak hastaneden eve geçiş ve evde bakıma uyum sürecinin en iyi şekilde olması uygun hemşirelik girişimleri ile sağlanabilir.

Anneler bebeklerin bakımında primer bakım vericiler olduğu için, konjenital kalp ameliyatı sonrasında daha fazla psikososyal sorunlar yaşamakta ve sağlık personelinin desteğine ihtiyaç duyabilmektedir. Sağlıklı bir bebek beklentisine karşın konjenital kalp hastalığına sahip bir bebeğin olması anneler için bir kriz durumu yaratabilmektedir (2,26). Bu duruma uyum yapmaya çalışırken, bebeğin konjenital kalp ameliyatı olması krizin daha yoğun yaşanmasına ve baş etmede yetersizliğe neden olabilmektedir (10,27,28). Annelerin bu dönemde yetersiz sağlık bakım hizmeti alması hem ailelerin hem de bebeğin iyilik halini olumsuz etkileyebilmektedir (27,29). Konjenital kalp ameliyatı sonrası evde bakım sürecinde annenin kendini güvensiz hissetmesi ve bu durumun tehdit olarak algılanması anksiyeteye yol açabilmektedir. Yapılan çalışmalarda konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerde anksiyete görülme sıklığı %25-50 olarak bildirilmiştir (7,30,31). Fischer ve ark. (7) çalışmalarında; konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin taburculukta %5-14 oranında yaşamı etkileyecek düzeyde anksiyete yaşadıklarını bildirmiş ve bu nedenle bu annelerde taburculuk sonrası anksiyeteye neden olan faktörleri tanımlamak ve önlemek için müdahaleler yapılmasını önermişlerdir. Anksiyetenin azaltılmasının; anne ve bebeğin fiziksel, psikososyal ve bilişsel iyilik halinin sürdürülebilmesi ve geliştirilmesi açısından gerekli olduğu vurgulanmaktadır (28,32).

Bebeğin, bakım vericisi olan annesinin günlük yaşantısının merkezinde yer alması nedeniyle anksiyetenin yanı sıra aile içinde fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel sorunlar yaşanabilmektedir (33-35). Konjenital kalp ameliyatı sonrası

bebek bakımındaki sorumlulukların yerine getirilmesi diğer rollerin gerekliliklerinden ödün vermeyi zorunlu kılarak annelerin bakım yükü yaşamasına yol açabilmektedir (27,36). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerinin sağlam çocuğa sahip annelere göre daha fazla bakım yükü yaşadığı bilinmektedir (37-39). Annelerin bakım yükü; bakımda yaşanan zorluklar, kaygılar ve fiziksel olarak sürekli bebeğin yanında bulunma zorunluğu nedeniyle artabilir (33,38,40). Konjenital kalp ameliyatı sonrası hemşirelerin hastane ortamında anneleri bakıma dahil etmeye çalıştığı bilinmektedir. Ancak bu çaba, annelerin evde bakıma hazırooluşluğu için yeterli olmayabilir. Çünkü annelerin bakıma adaptasyon, bakımı sürdürme ve baş etme gibi durumları ameliyat sonrası taburculuk sürecinde de devam etmektedir ve ev ortamında yakından izlemi gerektirir (27,41).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde görülen bir başka sorun ebeveynlik rollerine uyum sağlamada ve bebeklerinin bakımında annelerin kendilerini yetersiz hissetmesidir (13). Ameliyat sonrası dönemde annelerin bakım rolüne ilişkin yaşadığı ebeveynlik stresinin, algılanan ebeveynlik öz yeterliğine etki ettiği bildirilmektedir (28,42). Ameliyat sonrası annelerin ebeveynlikte yeterlik durumunun değerlendirildiği çalışmalarda; bebek bakımında kendilerine daha az güvendikleri ve kendilerini yetersiz hissettikleri bildirilmiştir (43,44). Ebeveynlikte yetersizlik özellikle taburculuk sonrası erken dönemde yüksek olabileceğinden, ameliyat öncesi dönemden itibaren başlayarak ameliyat sonrası dönemde bebek taburcu olana kadar, annelerde bebek bakımına ilişkin kendine güvenin oluşturulması ve bakım becerilerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Bununla birlikte ebeveyn öz yeterliğinin geliştirilmesi süreci zaman alabileceğinden ev ortamında anneler hemşirelik izlemi ile desteklenmelidir. Ebeveynlikte öz yeterliğin geliştirilmesi ile aile kaynaklarının etkili bir şekilde yönetilmesi, tüm bilgi ve becerilerin bebeğin bakımına aktarılması ve anne-bebek iletişiminin olumlu olması sağlanabilir (45).

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinde anksiyete, bakım yükü ve ebeveynlikte yetersizlik gibi psikososyal problemlerin görülmesine neden olan faktörlerin incelendiği çalışmalarda, ameliyat sonrası taburculuk dönemindeki bilgi ve bakım gereksinimlerinin karşılanması yoluyla bakıma uyum sağlamanın etkili olduğu sonucuna varılmıştır (15,36,44,46). Bununla birlikte konjenital kalp hastalığı ve ameliyatına yönelik bebek bakımını içeren

eğitimlerin ve psikososyal desteğin, annelerin stresinin azalmasında ve bakım verici rolüne ilişkin yeterliğin artmasında etkili olduğu saptanmıştır (46,47). Bu ebeveynler için düzenlenecek olan aile eğitim programlarında bebek bakım becerilerinin yer alması; aile ilişkilerine, aile dinamiğine ve psikososyal iyilik haline pozitif bir etki sağlayabilir (48-50).

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğin evde bakımının başarılı bir şekilde sürdürülmesi için pediatri hemşirelerinin en erken dönemde aileyi bebeğin bakıma katmayı bir strateji olarak benimsemesi önemlidir. Süreçte hemşireler bakım verici, eğitici, araştırmacı ve danışmanlık rollerini kullanmalıdır. Hemşirelerin ameliyat olan bebeğin bakımındaki öncelikleri belirlemesi, annelere doğru ve eksiksiz bilgi vermesi, bilgi desteğine ek olarak annelerin bakıma ilişkin becerilerini geliştirmesi ve sürekli olarak değerlendirmesi gereklidir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası hastanede kalınan süre, taburculuk sonrası bebeğin ve annenin gereksinimlerini ayrıntılı olarak tanımlamak ve bakıma ilişkin gereksinimlerine yönelik gerekli olan eğitim ve danışmanlığı yapmak için çok kısa olabilir. Bu nedenle bebek taburcu olduktan sonra da düzenli olarak ev izlemleri yapılarak annelerin duygu ve deneyimleri paylaşılmalı, bakım konusunda desteklenmeli ve hastane ile iletişiminin devam etmesi sağlanmalıdır (51). March ve ark. (13) yaptıkları sistematik derlemede; konjenital kalp ameliyatı sonrası hastaneden eve geçiş ve bakımda uyum sürecinin en iyi şekilde yönetilmesi için, ev izlemleri ile yapılan hemşirelik girişimlerine ihtiyaç duyulduğunu belirtmiştir. Taburculuk sonrası izlemlerle, annelerin bebeğin bakıma yönelik bilgi, beceri ve özgüvenleri artırılabilir ve kritik ve yoğun bakım becerileri gerektiren duruma adaptasyonu sağlanabilir.

Literatür incelendiğinde konjenital kalp ameliyatı sonrası bebek ve annelerine yönelik yapılan izlemlerin önemine dikkat çeken çalışmalar bulunmaktadır (20,46,52,53). Bu çalışmalarda yapılan izlemlerin annelerin evde bakıma ilişkin bilgi düzeyi ve bakım davranışına (20), öz yeterliğine (46), ebeveynlik stresi, posttravmatik stres bozukluğu ve yaşam kalitesine (52,53) etkileri incelenmiştir. Ancak bu çalışmalarda yapılan izlemlerin telefon ve videokonferans görüşmeleri ile sınırlı kaldığı görülmüştür. Bununla birlikte konjenital kalp ameliyatı olan bebek ve annelerine bütüncül bir hemşirelik yaklaşımının sunulabilmesi için ev izlemleri

oldukça önemli bir uygulamadır. Ülkemizde konjenital kalp ameliyatı olan bebek ve annelerinin evde izlemine ilişkin bir hizmetin bulunmaması, hizmetin etkinliğinin belirlenebilmesi için anne ve bebeğe özgü yaklaşımları içeren müdahale çalışmalarına olan ihtiyacı ortaya koymaktadır. Ev izlemleri ile annelerin gereksinimlerine yönelik eğitim ve danışmanlık hizmetinin sunulması, bakım becerilerini geliştirmek için uygulamaların anneler ile birlikte yapılması, annelerin verdiği bakımın gözlenmesi ve gereksinimlerinin sürekli olarak değerlendirilmesi ile annelerin öz yeterliği artırılabilir, anksiyetesi ve bakım yükü azaltılabilir. Çalışma, konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlikleri üzerine etkisini değerlendirmek amacı ile planlanmıştır. Çalışmanın; anne ve bebeklerin ameliyat sonrası bakım gereksinimlerinin erken dönemde belirlenmesinin, bakımın planlanmasının ve ev izlemleri ile sürdürülmesinin bakım standartlarının geliştirilmesine ve annenin psikososyal iyilik halinin yükseltilmesine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada, konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlik üzerine etkisini değerlendirmek amaçlanmıştır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

H₁: Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyeteye etkisi vardır.

H₂: Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin bakım yüküne etkisi vardır.

H₃: Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin öz yeterliğe etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Konjenital Kalp Hastalıklarının Embriyolojisi

Konjenital kalp hastalıkları, kardiyovasküler sistemdeki yapısal ve fonksiyonel anomalilerin genel bir tanımı olup, embriyolojik dönemde kalbin boşluklarının, kapakçıklarının ve damarlarının tam olarak gelişmemesi ya da düzensiz gelişmesi olarak tanımlanmaktadır (1,2). Kardiyovasküler sistem, gebeliğin dördüncü haftasında mezoderminden köken alarak gelişmeye başlar ve sekizinci haftada gelişimi tamamlanır. Konjenital kalp hastalıklarının gelişme riski bu dönemlerde daha fazladır. Bu nedenle, gebeliğin ilk trimestirinde çevresel ve genetik faktörlerin etkileşimi bebekte konjenital kalp hastalıklarına sebep olmaktadır (1,2,54).

2.2. Konjenital Kalp Hastalıklarının Epidemiyolojisi

Konjenital kalp hastalıkları bebeklerde en fazla görülen konjenital anomalilerden biri olup major konjenital anomalilerin yaklaşık %33'ünü oluşturur (55). Konjenital kalp hastalıklarının görülme sıklığı yaşanan bölge ve cinsiyet gibi faktörlerden etkilenmektedir (56). Amerika'da konjenital kalp hastalıklarının görülme sıklığı 1000 canlı doğumda bu 2,4-13,7 olarak bildirilmiştir (3). Avrupa'da bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 6,9, Asya'da ise 9,3 olarak bildirilmiştir (57).

Ülkemizde yapılan konjenital kalp hastalıklarına ilişkin epidemiyolojik çalışmalarda konjenital kalp hastalığı görülme sıklığının %0,06-1,6 arasında olduğu bildirilmiştir (5,6). Şimşek ve Baysal'ın (58) yaptığı çalışmada 2014-2018 yılları arasında doğan 3,350 bebekten 392'sinin konjenital kalp hastalığı ile doğduğu belirlenmiştir. Bulut ve ark. (59) tarafından yapılan çalışmada konjenital kalp hastalıkları insidansı %1,6 olarak belirlenmiştir. Zan ve ark. (60) yaptığı çalışmada ülkemizde yılda 12,500 bebekte konjenital kalp hastalığının görülebileceği ifade edilmiştir. Türkiye İstatistik Kurumu'na (4) göre ülkemizde her yıl konjenital kalp hastalıkları ile doğan bebek sayısı 12,000-13,000'dir.

Konjenital kalp hastalıklarının sınıflandırılmasına göre dağılımına bakıldığında; sırasıyla ventriküler septal defekt (%15-20), atrial septal defekt (%6-8)

ve patent duktus arteriozus (%6-8), aort koarktasyonu (%5-8), fallot tetralojisi (%5-7) ve pulmoner stenoz (%5-7), triküspit atrezisi (%2,6-3,7), büyük arterlerin transpozisyonu (%2,5-3) ve trunkus arteriozus (%1-2) görülmektedir (61). Ülkemizde konjenital kalp hastalıklarının dağılımını inceleyen bir çalışmada (58) en sık görülen asiyanotik kalp hastalıklarının %31,3 oranı ile ventriküler septal defekt ve %30,1 oranı ile atrial septal defekt, siyanotik kalp hastalıklarının ise %3,8 oranı ile fallot tetralojisi olduğu bildirilmiştir.

Konjenital kalp hastalıklarının cinsiyetler arasında görülme sıklığına bakıldığında; erkeklerde kadınlara oranla daha fazla görüldüğü ve bu vakaların çoğunlukla siyanotik ve kompleks konjenital kalp hastalıkları olduğu bildirilmiştir (1,54). Kadınlarda atrial septal defekt ve patent duktus arteriozus daha sık görülürken, erkeklerde aort stenozu, büyük arterlerin transpozisyonu, pulmoner atrezi, triküspit atrezisi ve aort koarktasyonu daha fazla görülmektedir (55,61).

2.3. Konjenital Kalp Hastalıklarının Etiyolojisi

Konjenital kalp hastalıklarının etiyolojisi tam olarak bilinmemekle beraber %90'ının genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile multifaktöriyel nedenlerle geliştiği düşünülmektedir (1,2,54).

2.3.1. Genetik Faktörler

Konjenital kalp hastalıkları genellikle kromozom anomalileri ve sendromlarla birlikte görülmektedir. Bebek ve çocuklarda konjenital kalp hastalıklarının %25'i kromozom anomalileri nedeniyle oluşmaktadır. Konjenital kalp hastalıklarının görülmesine en sık neden olan kromozom anomalileri; Trizomi 13, 18, 21, Turner sendromu, Noonan sendromu, DiGeorge sendromu ve cri du chat sendromudur (1,57). Tablo 2.1'de kromozom anomalilerin eşlik ettiği konjenital kalp hastalıkları yer almaktadır.

Tablo 2.1. Konjenital kalp hastalıklarına yol açan kromozom anomalileri (57)

Genetik Bozukluk	İlişkili Olduğu Konjenital Kalp Hastalıkları
Trizomi 13	VSD, ASD, PDA
Trizomi 18	VSD, ASD, PDA, PS, TOF
Down Sendromu (Trizomi 21)	VSD, ASD, TOF, PDA
Cri du chat	PDA, VSD, ASD
Turner Sendromu	Aort stenozu, Aort koarktasyonu
Noonan Sendromu	PS, Aort stenozu, ASD, VSD
DiGeorge Sendromu	VSD, TOF, Trunkus arteriozus

2.3.2. Çevresel Faktörler

- **Maternal ve paternal yaş:** Annenin yaşının 40'ın üzerinde olması, gen mutasyonuna ve kromozomların dağılımında dengesizliklere yol açabileceği için bebeklerde konjenital kalp hastalıklarına neden olmaktadır (62). İleri anne yaşı özellikle bebeklerde ventriküler septal defekt ve fallot tetralojisi görülmesi açısından risk oluşturmaktadır (1,2). Ayrıca baba yaşının 35 yaş üzeri olduğu durumlarda da bebekte konjenital kalp hastalığı riskinin arttığı belirtilmektedir (3).
- **Maternal metabolik bozukluklar:** Annenin insüline bağımlı diyabeti olmasının bebeklerde fallot tetralojisi görülmesiyle ilişkili olduğu görülmüştür (3). Gebelikte maternal diyabetin kontrol altına alınamamasına bağlı oluşan fetal hiperglisemi, bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının görülme riskini 5 kat arttırmaktadır (63). Ayrıca maternal Tip 2 diyabetes mellitusun konjenital kalp hastalıklarının oluşumda önemli bir etken olduğu ifade edilmiştir (64). Preeklamsinin de konjenital kalp hastalıklarının görülmesiyle ilişkili olduğu bildirilmiştir. Obez olan annelerin bebeklerinde konjenital kalp hastalıklarının görülme riski, normal kiloda olan annelerin bebeklerine göre 1,1-1,4 kez daha fazladır (3). Annede fenilketonüri, romatoid artrit ve sistemik lupus eritematozus gibi hastalıklar, aort koarktasyonu ve patent duktus arteriozus oluşumu ile ilişkili bulunmuştur

(61,65). Annede yüksek serum potasyum düzeyi, aort stenozu ve pulmoner stenoz oluşum riskini arttırmaktadır (57).

- **Viral hastalıklar:** Annenin gebeliğinin ilk trimesterinde rubella gibi viral enfeksiyon geçirmesine bağlı bebekte patent duktus arteriosus, pulmoner stenoz ve aort koarktasyonu görülme riski artmaktadır (2). Ayrıca suçiçeği, kızamık, klamidy, Epstein-Barr ve kabakulak gibi enfeksiyonlar konjenital kalp hastalıklarının oluşmasına neden olmaktadır (1,2,3)
- **İlaç kullanımı:** Gebelik döneminde kullanılan fenitoin, diazepam, lityum, varfarin ve valproik asit gibi antiepileptikler, steroidler, trimetoprim, talidomid ve salisilatlar konjenital kalp hastalıklarının oluşma riskini arttırmaktadır (1,2,57).
- **Sigara ve alkol kullanımı:** Gebeliğin ilk üç ayında günde 25 adetten fazla sigara kullanımı bebeklerde atrial septal defekt, pulmoner stenoz, trunkus arteriosus ve büyük arterlerin transpozisyonu görülme riskini %30 arttırmaktadır. Ayrıca pasif içicilik konjenital kalp hastalıklarının gelişiminde bir risk faktörü olarak bildirilmiştir (3). Gebelikten üç ay önce ve gebeliğin erken dönemlerinde haftada 5 bardak alkollü içecekten fazla tüketim bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının oluşma riskini arttırmaktadır (66). Gebelikte ağır alkol tüketiminin neden olduğu konjenital kalp hastalıklarının başında; fallot tetralojisi, atrial septal defekt ve ventriküler septal defekt gelmektedir (57,67).
- **Folik asit ve vitamin eksikliği:** Gebelik döneminde folik asit eksikliği, bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının görülme riskini %40 oranında arttırmaktadır (68). Annelerin gebelikten 2-3 ay önce ve gebeliğin ilk trimesteri boyunca günde 0,4 mg folik asit kullanması ile, bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının görülme oranının %20-40 azaldığı bildirilmiştir (68,69). Folik asit kullanımı ile atrial septal defekt, ventriküler septal defekt, fallot tetralojisi ve büyük arterlerin transpozisyonu görülme sıklığı azalmaktadır (3). Gebelikte Vitamin B2, B6, B12 ve A kullanımı bebeklerde konjenital kalp hastalıklarının gelişme riskini azaltmaktadır (70). Özellikle gebelik boyunca her gün 10,000 ünitenden fazla retinol tüketiminin konjenital kalp hastalığı gelişme riskini azalttığı da ifade edilmiştir (70). Bununla

birlikte gebelik boyunca radyasyon ve herbisidlere maruz kalma, yüksek irtifa, kötü beslenme, kontamine su tüketimi ve stres yaşama konjenital kalp hastalıklarının oluşmasına yol açan diğer çevresel faktörlerdendir (2,3,54).

2.4. Konjenital Kalp Hastalıkları

Konjenital kalp hastalıkları genellikle patafizyolojik ve hemodinamik özelliklerine göre sınıflandırılmaktadır (2,19). Konjenital kalp hastalıklarının siyanotik ve asiyonatik olarak sınıflandırılması, kalp hastalıklarının karmaşıklığı ve klinik belirtilerin değişkenliği nedeniyle etkili olamayabilmektedir (2). Konjenital kalp hastalıklarının hemodinamik özelliklere göre sınıflandırılmasında kanın dolaşımdaki hareketi değerlendirilmektedir. Hemodinamik özelliklere göre konjenital kalp hastalıkları üç gruba ayrılmaktadır:

- 1) Pulmoner kan akımını arttıran hastalıklar
- 2) Obstrüktif hastalıklar
- 3) Pulmoner kan akımını azaltan hastalıklar

Tablo 2.2. Konjenital kalp hastalıkları sınıflandırılması (2)

Konjenital Kalp Hastalıkları	
Pulmoner Kan Akımını Arttıran Hastalıklar	Atrial Septal Defekt (ASD) Ventriküler Septel Defekt (VSD) Patent Duktus Arteriozus (PDA)
Obstrüktif Hastalıklar	Pulmoner Stenoz
Pulmoner Kan Akımını Azaltan Hastalıklar	Triküspit Atrezisi Trunkus Arteriozus

2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tanı

Konjenital kalp hastalıklarının tanınması doppler ekokardiyografi, elektrokardiyografi ve kalp kateterizasyonu ile sağlanmaktadır (2,19).

2.6. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tedavi

2.6.1. Medikal Tedavi

Konjenital kalp ameliyatı sonrası kalp fonksiyonlarının düzenlenmesi için dijital gruba ilaçlar, inotropikler, ACE inhibitörleri, furosemid ve tiazid grubu diüretikler antikoagülanlar kullanılmaktadır (1,19,54).

2.6.2. Cerrahi Tedavi

- ✓ Brock: Pulmoner stenozun düzeltilmesi için pulmoner kapakta insizyon açılmasıdır.
- ✓ Blalock-Taussing şant: Pulmoner kan akımını azaltan hastalıklarda pulmoner kan akımını arttırmak amacıyla subklavian arter ile pulmoner arter arasında açıklık oluşturulmasıdır.
- ✓ Fontan: Pulmoner kan akımını azaltan hastalıklarda pulmoner kan akımını arttırmak amacıyla vena kava inferior ile pulmoner arter arasında açıklık oluşturulmasıdır.
- ✓ Pulmoner arter banding: Ventriküler septal defektin tedavisinde; pulmoner kan akımını azaltmak için pulmoner arter etrafına konstrüksiyonu sağlayıcı bant yerleştirilir.
- ✓ Rastelli: Triküspit atrezisi, trunkus arteriozus ve pulmoner stenozun tedavisinde; ventriküler septal defektin kapatılması ile birlikte sağ ventrikül ile pulmoner arter arasında bağlantı oluşturulmasıdır (19,57).

2.7. Konjenital Kalp Ameliyatında Hemşirelik Bakımı

Konjenital kalp hastalığı olan bebeğin ebeveynlerinin ameliyat sürecinde bebeğin bakımına ilişkin fiziksel ve psikososyal açıdan gereksinimleri bulunmaktadır. Bu nedenle ameliyat sürecinde pediatri hemşiresinin rolü çok önemlidir. Hemşirelik bakımında yeni bakım protokolleri geliştirme, taburculuk eğitimi ve taburculuk sonrası izlemlerin yapılması pediatri hemşiresinin sorumlulukları arasında yer almaktadır. Konjenital kalp ameliyatı süreci; ameliyat öncesi, ameliyat sonrası bakımı ve taburculuk sonrası izlemi içermektedir (1,2,19).

2.7.1. Konjenital Kalp Ameliyatı Öncesi Bakım

Konjenital kalp ameliyatı öncesi bakım; bebek ve ebeveynlerin yaşadığı anksiyeteyi azaltmak (1,2), bakıma ve tedavi sürecine katılımını sağlamak (2,19), ameliyat sonrası iyileşme sürecini hızlandırmak, sağlık profesyonelleri ve ebeveynler arasında güven ilişkisi kurmak gibi girişimleri içermektedir (71).

2.7.2. Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Bebeklerde Görülebilecek Sorunlar ve Hemşirelik Bakımı

Konjenital kalp ameliyatı sonrası bakım, bebeğin ve ebeveynlerin fiziksel ve duygusal yönden rahatlatılmasını amaçlamaktadır (2,19).

a) Solunum Sistemi Problemleri

Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeklerde solunum problemleri hem hastalık nedeniyle hem de ameliyat sonucunda görülmektedir (1,54). Solunum sistemi problemlerinin başında atelektazi yer almaktadır (19,72). Yapılan bir çalışmada konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin %66'sında ameliyat sonrası dönemde atelektazi geliştiği bildirilmiştir (73). Konjenital kalp ameliyatına bağlı olarak görülen diğer solunum sistemi problemleri pnömotoraks ve plevral efüzyondur. Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olmuş bebeklerde pnömotorak gelişme sıklığı %1,5 (72), plevral efüzyon görülme sıklığı %1,6 olarak bildirilmiştir (74). Solunum fonksiyonunun sürdürülmesi için hemşire; bebeğin solunum sayısını, hızını, derinliğini, oksijen saturasyonunu ve cilt rengini yakından takip etmeli ve göğüs fizyoterapisinin yapılmasını sağlamalıdır (1,2,19).

b) Kardiyak Problemler

Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeklerde görülen kardiyak problemlerin başında kardiyak outputta azalma, aritmiler ve kalp tamponadı gelmektedir (1,12,57). Kardiyak outputta azalma, konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeklerin %25'inde görülen önemli bir sorundur (75). Literatüre bakıldığında bebek ve çocuklarda ameliyat sonrası erken dönemde aritmi görülme sıklığı ise %7,3-48 olarak görülmüştür (76,77). Bu nedenle hemşireler, ameliyat sonrası bebeği monitörize

ederek kalp atım hızı ve ritmini, aldığı-çıkarıldığı sıvı izlemine, kilo izlemine, cilt rengini ve ekstremitelerin ısı takibini sık aralıklarla değerlendirmelidir (1,2,57).

c) Enfeksiyon

Literatürde konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeklerin yara yerinde enfeksiyon gelişme insidansı %0,25-6 olarak bildirilmiştir (78,79). Ameliyat sonrası yara yeri enfeksiyonu; hastanede kalış süresinin uzamasına, maliyetin artmasına ve morbitideye yol açabilmektedir (78,80). Ameliyat sonrası dönemde bebeğin pansuman yerlerine yapıştırılan flasterlerin hipoallerjik olmasına, beslenme ya da göğüs fizyoterapisi sonrası kirli kalmamasına dikkat edilmelidir. Hemşireler ameliyat bölgesini kızarıklık, şişlik, ısı artışı, hassasiyet, akıntı, kötü koku, açılma yönünden yakından izlemeli ve günlük bakımını sağlamalıdır.

Konjenital kalp ameliyatı sonrası yara yeri enfeksiyonu kadar pnömoni de sık görülen enfeksiyonlardan birini oluşturmaktadır. Solunumun yakından izlenmesi ve göğüs fizyoterapisinin sürdürülmesi önemli hemşirelik girişimlerini oluşturmaktadır (1,2,19,57).

d) Beslenme Problemleri

Konjenital kalp hastalıklarının doğası nedeniyle görülen beslenme güçlüğü ameliyat sonrası dönemde yetersiz kalori ve kilo alımına neden olabilmektedir (81). Ameliyat ile birlikte gelişen metabolik stres bebeklerin enerji depolarının daha hızlı bir şekilde boşalmasına sebep olabilmektedir (82). Yapılan bir çalışmada, bebeklerin ilk ameliyatlarında kilosu normal ya da normal sınırına yakın olsa bile, ameliyat sonrası dönemde kilo kaybı yaşayabilecekleri bildirilmiştir (83). Bu nedenle ameliyat sonrası dönemde beslenmenin sürdürülmesi önemlidir.

Ameliyat sonrası dönemde bebeklerde görülebilen beslenme problemlerinin başında beslenmenin uzun sürmesi, etkili emmeme, çabuk yorulma (1,19,83,84), her beslenme sırasında bebeğin az miktarda besin alması (19,84) ve yeterli kilo alamama gelebilir (19,83). Konjenital kalp ameliyatı olan bebeğin beslenmesinde amaç tutarlı kilo almasıdır (19,82). Hemşireler; bebeklerin az ve sık aralıklarla beslenmesini, anne sütü ve ayına uygun olarak tamamlayıcı beslenmenin sürdürülmesini sağlamalıdır (1,2,19). Emzirilen bebeklerin, biberon ile beslenen bebeklere göre kilo

alımının ve beslenme sırasında oksijen saturasyonunun daha iyi olması nedeniyle emzirme desteklenmelidir (85). Bebeğin günlük olarak aldığı besin miktarı kaydedilerek kilo takibi yapılmalıdır. Ameliyat sonrası dönemde beslenme problemleri nedeniyle kalori gereksinimleri karşılanmayan bebeklere ise yüksek kalorili mama takviyesi verilebilmektedir (19,86). Ancak yapılan bir çalışmada ameliyat sonrası dönemde bebeklerin büyüme ve gelişme hızının anne sütü ya da yüksek kalorili mama ile beslenme açısından farklılık göstermediği bildirilmiştir (87).

e) Büyüme ve Gelişme Problemleri

Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerde, erken dönemde görülen beslenme problemleri, kardiyak problemler ve enfeksiyonlar nedeniyle büyüme ve gelişme problemleri görülebilmektedir (82,88). Ayrıca ameliyat sonrası dönemde kullanılan dijital grubu ve furosemid gibi ilaçların da bebeklerde büyüme ve gelişme problemlerine yol açabileceği bildirilmiştir (89). Ameliyat sonrası dönemde dijital grubu ilaçların kullanımı bebeklerde iştahsızlığa, furosemid kullanımı potasyum ve çinko yetersizliğine neden olabilmektedir (90).

Cooper ve ark. (52), konjenital kalp ameliyatı sonrası 4. ayda bebeklerin büyüme skorlarının düşük olduğunu bildirmişlerdir. Matzusaki ve ark. (91) yaptıkları bir çalışmada; konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin motor becerilerinin sağlıklı olan bebeklere göre daha düşük düzeyde olduğunu belirlemiştir. Özellikle hipoksi ve dolaşım yetersizliklerine yol açan konjenital kalp hastalığına sahip bebeklerde ameliyat sonrası nöromüsküler gelişimin yaşitlarıyla karşılaştırıldığında daha geri olduğu bildirilmiştir (92). Yapılan çalışmalarda konjenital kalp ameliyatı sonrası çocuklarda motor ve bilişsel gelişimde geriliğin yanı sıra, konuşma problemleri ve davranış sorunları olabileceği belirlenmiştir (93-95). Ayrıca çocukluk döneminde neonatal konjenital kalp ameliyatı sonrası egzersiz intoleransı, sosyal geri çekilme, emosyonel problemler, öğrenme güçlüğü ve akademik başarısızlık yaşanabileceği görülmüştür (92,94,96).

Anne ve bebek arasındaki ilişkinin sürdürülmesi bebeğin bilişsel, emosyonel ve davranışsal gelişimi açısından önem arz etmektedir (92,93). Yapılan bir çalışmada konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerde anne ile sağlanan ten temasının bebeğin

nöromusküler gelişimine olumlu etki ettiği bildirilmiştir (97). Annelerin emzirme, ten teması ve bebeği kucağa alma uygulamaları açısından desteklemesi ile büyüme ve gelişme olumlu yönde etkilenebilir.

2.8. Konjenital Kalp Ameliyatı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Sorunlar

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin, konjenital kalp ameliyatlarındaki teknolojinin ilerlemesi ile yaşam sürelerinde artış görülmüştür (1). Teknolojik ilerlemelere karşın annelerin %30-80'i bebeklerinin yaşamı tehdit eden konjenital bir hastalığa bağlı ameliyat olması nedeniyle psikososyal açıdan birçok sorun yaşayabilir (98,99). Wei ve ark. (29) konjenital kalp hastalığına sahip çocuğu olan anneler için psikososyal açıdan sorun oluşturabilecek dört kritik dönem belirlemiş olup ameliyat dönemi bunlardan biridir. Benzer şekilde Terp ve Sjöström-Strand (100) konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin anneleri ile yaptığı görüşmelerde annelerin ameliyatı bebeklerinin bakımında stresli bir dönem olarak gördüklerini bildirmiştir. Yapılan çalışmalarda konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinde anskiyete, depresyon (98,100,101), travma sonrası stres bozukluğu (52) ve yaşam kalitesinde azalma (102) gibi sorunların görülebileceği bildirilmiştir. Annelerin bu sorunların görülmesine yol açan faktörler incelendiğinde ameliyata bağlı yaşanan belirsizlik, bilgi eksikliği, bebeği kaybetme korkusu, tedavi ve bakım kararlarına aktif katılamama, bebeğin bakımına ilişkin kontrol kaybı olduğu görülmektedir (103-105). Bu faktörlere ek olarak; ameliyatın başarılı olma derecesi, ameliyat sonrası dönemde görülebilen komplikasyonlar, fiziksel ve zihinsel gelişimini olumsuz etkileyebilecek nörolojik sorunların varlığı gibi durumlarda annelerin ameliyat sonrası süreçte yaşayabileceği sorunlarda etkili olabilmektedir (98,106).

Yapılan çalışmalarda konjenital kalp hastalığına bağlı olarak ameliyat olan bebeklerin annelerinde ebeveynlik stresinin de yüksek olduğu görülmüştür (28,42,107). Ebeveynlik stresinin iyi yönetilemediği durumlarda annelerin bebekleri ile etkileşiminin ve bağlanma düzeylerinin düşük olduğu, disfonksiyonel maternal davranışlar sergilediği bildirilmiştir (108,109). Landolt ve ark (110) konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerinin yaşadığı ebeveynlik stresinin, çocuğun davranışını nasıl etkilediğini araştırdıkları çalışmada, ebeveynlik stresi yüksek olan

annelerin çocuklarında daha fazla davranış sorunları olduğu belirlenmiştir. Annelerin yaşadığı ebeveynlik stresinin yoğunluğunu ameliyat sonrası dönemde bebeğin bakımına ilişkin yaşadığı kaygılar oluşturabilmektedir (47). Ebeveynlik stresi ameliyat sonrası erken dönemde önemli ölçüde yüksek olabileceğinden, anneler bebek bakımına ilişkin uyum sorunları yaşayabilir. Bu nedenle ebeveynlerin konjenital kalp hastalığı ve ameliyatına yönelik yaşadığı duygular ile başa çıkmasına, ameliyat sonrası döneme ilişkin bebeğin bakımına aktif katılımına ve bakımda yeterli hissetmesine odaklanılmalıdır (29,111).

Ebeveynlik stresinin yanı sıra literatürde annelerin bebeğin konjenital kalp hastalığı tanısı almış olması, ameliyat ve ameliyat sonrası yaşadıkları bakım güçlükleri ve stres nedeniyle etkisiz baş etme becerileri gösterdiği bildirilmiştir (41,112). Anneler olumlu düşünme, bilgi arama ve problem çözme gibi baş etme becerilerini arttırmak için sağlık bakım profesyonellerine gereksinim duymaktadır (112).

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinde görülebilecek sorunların bir diğeri bağlanma ile ilgilidir (113). Bebekte büyüme-gelişme geriliği ve nörolojik komplikasyonların görülmesine yol açabilen konjenital kalp hastalığı gibi bir anomalinin olması anne-bebek bağlanmasını olumsuz etkileyebilmektedir. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri ile yapılan çalışmalarda; herhangi bir sağlık sorunu olmayan bebek annelerine göre bebekleri ile erken dönemde etkileşimlerinin ve güvenli bağlanmanın zayıf olduğu bildirilmiştir (114-116). Özellikle konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin beslenme ile ilgili yaşadıkları güçlükler anne ve bebeğin güvenli bağlanması için risk oluşturabilir (116). Hemşireler güvenli bağlanma davranışının oluşturulmasını sağlamak için riskli durumları tespit etmeli ve bu durumun ortadan kaldırılması veya etkisinin azaltılması için girişimler uygulamalıdır.

Konjenital kalp hastalığına sahip bebekleri olan annelerin yaşadığı psikososyal sorunların babalara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (28,99,117). Anneler bebeklerin bakımında primer bakım vericiler olduğundan dolayı psikososyal açıdan desteğe gereksinim duyabilmektedir. Bir çalışmada konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinin ameliyat sonrası döneme ilişkin bakımda destek görme durumlarının yaşadıkları psikososyal problemlerin belirleyicisi olduğu ifade

edilmiştir (30). Gramszlo ve ark. (48) konjenital kalp hastalıklarına yönelik yapılan psikososyal müdahalelere ilişkin annelerin görüşlerini inceledikleri araştırmalarında, anneler tarafından taburculuk sonrası evde bakımı destekleyen girişimlerin psikososyal problemlerin çözümlenmesinde daha etkili bulunduğu ifade edilmiştir. Bu nedenle konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerine ameliyat sonrası dönemde pediatri hemşireleri tarafından sağlanacak olan hemşirelik bakımı, eğitimi ve danışmanlığı ile psikososyal açıdan destek olunması önem arz etmektedir.

2.9. Anksiyete

Konjenital kalp hastalıkları ameliyatlar sonucu tedavi edilebilmesine rağmen, annelerin bebekleri ile ilişkileri ve bebeğin bakımı en önemli stres kaynaklarını oluşturabilmektedir. Konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip olma anneler için bir kriz durumu yaratabilmektedir (26,29). Anksiyete, konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinde görülen en önemli psikososyal sorunlardan biridir (7,118). Bireyin kendini güvensiz hissetmesine yol açan ve kişi tarafından tehdit olarak algılanan durumlarda ortaya çıkabilmektedir. Anksiyete düzeyinin yüksek olması bireyin duygu durumunun bozulmasına algılama, düşünme ve karar verme yetisinin azalmasına yol açabilmektedir (119). Anksiyetenin yol açtığı uygun olmayan maternal davranışlar nedeniyle bebekler çeşitli yönlerden etkilenmektedir. Özellikle annelerin yaşadığı yoğun anksiyete ameliyat olan bebeğe transfer olabilmekte ve bebeğin nöromüsküler gelişimi olumsuz etkileyebilmektedir (118,120). Ayrıca literatürde maternal anksiyetenin bebeğin konjenital kalp ameliyatı sonrası iyileşme hızını yavaşlatabildiği belirtilmiştir (121,122). Re ve ark. (123) konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan iki aylık bebeklerin anneleri ile yaptıkları görüşmelerde, annelerin ameliyata ilişkin yaşadıkları en önemli deneyimin anksiyete olduğunu bildirmişlerdir. Aynı çalışmada annelerin yaşadığı anksiyetenin azaltılmasının anne-bebek ilişkisinin gelişimi ve ameliyat sonrası dönemde bebeklerde görülebilecek sorunların önlenmesi açısından gerekli olduğu sonucuna varılmıştır.

Gaskin (15) annelerin ameliyat sonrası taburculuk dönemindeki bakım gereksinimlerinin belirlenmesinin ve bakıma uyum sağlamanın evde yaşanan anksiyetenin azaltılmasında belirleyici olduğunu ifade etmiştir. Benzer şekilde Wray

ve ark. (36) konjenital kalp ameliyatı sonrası ebeveynlerin evde yaşadıkları deneyimleri incelediği araştırmasında, annelerin hastaneden taburcu olurken evde bebeğin bakımına ilişkin eğitim almamalarının anksiyeteye yol açtığını saptamıştır. Annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrası anksiyete yaşamasına yol açan faktörlerin belirlenmesi önemlidir. Örneğin bir çalışmada ameliyat sonrası dönemde annelerin anksiyete yaşamasına neden olan faktörlerden birinin bebeğin yaşadığı beslenme problemi olduğu bildirilmiştir (16). Başka bir çalışmada ise ameliyat sonrası evde bebeğin enfeksiyonlardan nasıl korunacağına ilişkin bilgi gereksiniminin annenin yaşadığı anksiyete ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir (124). Ameliyat sonrası bebekte görülen uyku sorunları ve bebeğin banyosu annenin yaşadığı anksiyete ile ilişkilendirilen bir diğer faktör olarak bildirilmiştir (16,23,125). Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinde anksiyete yol açan faktörlerin hemşireler tarafından erken dönemde belirlenmesi ve bu doğrultuda hemşirelik girişimlerinin planlanması gerekmektedir. Çünkü konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerin yaşadığı sorunların azaltılmasında hemşire gibi sağlık personeli ile kurulan psikososyal ilişkinin etkili olduğu bilinmektedir (126).

2.10. Bakım Yüğü

Bakım yükü; bakım veren kişinin kronik hastalığı ve yetersizliği olan bireye bakım verdiği süre içerisinde, bakım veren kişinin zorlanması, kendini baskı altında hissetmesi ya da yük altına girmesi olarak tanımlanmaktadır (127). Konjenital kalp hastalıkları annelerin normal günlük aktivitelerin sürdürülmesini etkileyen, aile içinde rollerin, yaşam tarzının ve önceliklerin değişimine neden olan, geleceğe dair planları bozan ve travma yaratan bir durumdur. Konjenital kalp hastalığına bağlı ameliyat olan bebeklerin anneleri bebeğin bakımında fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel sorunlar yaşayabilmektedir (37,128). Anneler sıklıkla konjenital kalp ameliyatı sonrası bakım sunma faaliyetlerini ve sorumluluklarını üstlenen ebeveynleri oluşturmaktadır.

Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebekte görülen kardiyak ve solunum problemleri, ağrı, beslenme güçlüğü ve büyüme ve gelişmede gecikme gibi sorunlar annelerin bakımda yetersizlik ve suçluluk duygusu yaşamasına sebep olabilmektedir. Ayrıca tedavi ve bakım masrafları, işten ayrılma nedeniyle oluşan finansal güçlükler

annelerin yaşayabileceği bakım yükünü etkileyen diğer faktörlerdir (33). Özellikle yapılan çalışmalarda ebeveynlerin gelirlerinin %10-40'ını konjenital kalp hastalıklarının tedavisi için harcadıkları belirlenmiştir (34,129). Artan bakım yükü nedeniyle annelerin sosyal aktivitelerinin kısıtlandığı, sosyal izolasyon yaşadığı ve eşlerin birlikte yalnız vakit geçiremediği bildirilmiştir (50). Bununla birlikte kardeşlerin günlük bakımının etkilendiği görülmektedir (34,50). Strange ve ark (33) konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerinin %20'sinin yaşadıkları bakım yükü nedeniyle diğer çocukları ve eşleriyle ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini bildirmiştir. Bu nedenle anneler desteğe ihtiyaç duyabilmektedir.

Annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrası taburculuk dönemindeki bakım gereksinimleri bakım yükünü belirleyen en önemli unsurlardan biridir (24). Bektaş ve ark. (40)'nın çalışmasında; çocuğun fiziksel bakım gereksinimleri, bakım verme yükünü %22,4 oranında yordayan faktör olarak bildirilmiştir. Çalışmada bakım gereksinimlerinin artmasıyla birlikte, annelerin zamanının çoğunu çocuğun bakımına ayırmasına bağlı olarak bakım yükünde artış görüldüğü bildirilmiştir. Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bir bebeğin annesi olmak, ebeveynlik rolünün yeniden şekillendirilmesiyle sonuçlanabilir. Annelik rolü, hemşirelik bakımının yanı sıra güvenlik ve konfor sağlamak için sürekli bebeğin yanında bulunmayı içeren bir bakım verici rolüne dönüşebilir (27,36,41). Hemşirelerin annelerin taburculuk sonrası evde bakım sürecine ilişkin bakımı planlaması ve bebeğin iyilik durumunu yeniden kazandırmaya yönelik girişimlerde bulunması gerekmektedir. Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinin destek seviyelerinin, bakım yükünü nasıl etkilediğini inceleyen çalışmalarda, sosyal desteği yüksek olan annelerin daha az sıkıntı yaşadıkları ve bebeğin bakımına daha fazla uyum sağladığı belirlenmiştir (104,130). Bu nedenle annelerin evde bakım verici olarak zorlanmamaları için eğitim, danışmanlık ve desteğin sağlanması çok önemlidir.

2.11. Ebeveyn Öz Yeterliği

Öz yeterlik, bireyin bir eylemi ya da davranışı başarılı bir şekilde gerçekleştirmesine ilişkin inancı olarak tanımlanmaktadır. Bandura ebeveyn öz yeterliğini ebeveynlerin, ebeveynlik rolünü bilgili ve yeterli bir şekilde yerine getirmelerine dair beklentilerinin derecesi, çocuklarının gelişimleri ve davranışları

üzerinde olumlu etki bırakabilmeye ilişkin algıları ve kendilerini ebeveynlik rolünde yeterli görme dereceleri olarak tanımlamıştır (45).

Ebeveyn öz yeterliğinin düşük olması, annelerin bebeğin bakımında olumsuz ebeveyn davranışları sergilemesine ve tedavi planında uyum sorunları yaşamasına neden olabilir. Annelerin ebeveyn öz yeterliğinin yüksek olmasında, konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğin evde bakımında yaşayacağı başarı ve güven duygusu etkili olabilir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerin beslenme (18,22,131), yara bakımı, enfeksiyon ve ağrı kontrolü (18-20,22,23), aktivite (18,22,131) gibi bebeğin bakımına ilişkin bilgi ve beceri gereksinimleri bulunabilmektedir. Annelerin ebeveyn öz yeterliklerinin yükseltilmesi ve desteklenmesinde hemşirelik eğitimi ve danışmanlığı önemli bir yere sahiptir.

Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerine ameliyat sonrası dönemde verilen eğitim ebeveyn öz yeterliğini arttırmaktadır (44). Konjenital kalp hastalığına sahip çocuğu olan annelerin ebeveyn öz yeterliklerini arttırmaya yönelik yapılan bir çalışmada; beslenme, bağışıklama, enfeksiyonlardan koruma ve ilaçların uygulanması gibi konularda eğitim verilen annelerin ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin verilmeyen ebeveynlere göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (43). Ni ve ark. (46) konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerine taburculukta verilen hemşirelik eğitim programlarının ebeveyn öz yeterliği ve oksijen satürasyonu üzerindeki etkilerini inceledikleri çalışmalarında, müdahale grubunda yer alan annelerin ebeveyn öz yeterliğinin ve çocukların oksijen satürasyonunun, ameliyat sonrası 3. ayda kontrol grubuna göre daha yüksek olduğunu saptamıştır. Annelerin ebeveyn öz yeterliklerinin yükseltilmesi ile bebeklerin gelişimi olumlu yönde etkilenebilir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası hastane ortamında bebeklerin bakımı sağlık profesyonelleri tarafından sürdürülmektedir. Pediatri hemşiresinin, konjenital kalp ameliyatı olan bebeğin bakımının hastanede olduğu gibi evde de kontrol altına alınması için annelerin evdeki bakım uygulamalarının farkında olması ve izlemlerin yapılması gerekmektedir. Bu doğrultuda annelerin ebeveyn öz yeterliği geliştirilebilir.

Kronik hastalığa sahip çocuğu olan anneler ile yapılan çalışmalarda bakım verme yükü ve anksiyete düzeyi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki, öz-yeterlik düzeyi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (132,133).

Anksiyete, annelerin işlevselliğini azaltarak zihinsel süreçte ve davranışsal tepkilerde bozulmalara neden olabilmektedir. Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinin yüksek düzeyde anksiyete yaşadığı bilinmektedir (7,16,36). Ameliyat sonrası bakım gereksinimleri ve bakım vermeye ilişkin yaşanan anksiyete anneler üzerinde bunalımcı bir etki yaratabilir (16). Yaşanılan anksiyete annelerin ebeveynlik rolünü yerine getirme kapasitesini olumsuz etkileyebilir (42). Bu durum annelerin etkili bakım veremeyerek bakım yükünün artmasına ve kendini yetersiz hissetmesine yol açabilir. Diğer bir açıdan ameliyat sonrası evde yoğun olarak devam eden bakım süreci nedeniyle annelerin günlük yaşantısını etkili bir şekilde yönetememesi bakım yüküne yol açabilmektedir. Bakım yükünün artması, evde bakım deneyiminin anne üzerinde anksiyeteye yol açabilen travmatik bir etkiye dönüşmesine sebep olabilir. Annelerin bebeğin evde bakımına ilişkin yeterli düzeyinin düşük olması, bebeği için doğru ve yeterli olanı yapmaya ilişkin şüphe duymasını neden olabilir. Dolayısıyla bakımda yetersizlik hissi bakım yükünün artması ve anksiyete ile sonuçlanabilir. Bu nedenle annelerin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlik düzeylerinin değerlendirilmesinin, taburculuk sonrası evde bakıma yönelik psikososyal uyumun sağlanması açısından önemlidir.

2.12. Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Evde Bakım

Pediatric hemşirelerinin konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olmuş bebeklerin annelerini bebeğin evde bakımına erken dönemde entegre etmesi, anne ve bebeğin başarılı bir şekilde bu süreci geçirmesi açısından önemlidir. Ameliyat sonrası dönemde bebek taburcu olmadan önce, annelere evde bakıma yönelik eğitim verilmelidir. Taburculuktan önce hemşireler anneler bebeğin evde beslenmesi, ameliyat bölgesinin bakımı, banyo uygulaması, aktivite, göğüs fizyoterapisi, ağrı ve ilaç yönetimi de dahil olmak üzere evde bakım uygulamalarını göstermeli ve uygulayabilmelerini sağlamalıdır (1,2,18,19).

- **Bebeğin Beslenmesi**

Taburculuk sonrası ilk birkaç hafta bebek iştahsız olabilir. Bebekler çabuk yorulabileceği için az ve sık aralıklarla beslenmelidir. Bebeğin enerjisinin korunabilmesi için beslenme süresi 20-25 dakika ile sınırlandırılmalıdır (16,19).

Beslenme sırasında bebek 45-60 derecelik açıyla yarı oturur pozisyonda ya da oturuyor ise mama sandalyesinde beslenmelidir. Bu şekilde besinin yer çekiminin etkisiyle daha kolay yutulması sağlanarak aspirasyon önlenabilir. Bebek beslenirken sık aralıklarla gazı çıkartılmalıdır (19). Mama ile beslenen bebeklerde her 30-60 cc'de, emzirilen bebeklerde her 5 dakikada bir gazı olup olmadığı değerlendirilmelidir (19). Tamamlayıcı beslenmeye geçen ve furosemid kullanan bebeklerde potasyumun vücuttan fazla miktarda kaybını önlemek için altıncı aydan itibaren muz, portakal suyu ve patates gibi potasyumdan zengin besinler verilmelidir (1,2,54). Benzer şekilde kanın pıhtılaşmasını engelleyen bir ilaç alan bebeklerin beslenmesinde K vitaminine dikkat edilmelidir. Bebeğin pıhtılaşma zamanına bakılarak K vitamini takviyesine ya da kısıtlamasına karar verilebilir (134). K vitaminden zengin olan besinlerden ıspanak, brokoli, brüksel lahanası gibi yeşil yapraklı sebzelerde 7-8. aydan itibaren verilebilir (1,135).

- **Bebeğin Ameliyat Bölgesinin Bakımı**

Konjenital kalp ameliyatı sonrası yara bölgesinin iyileşme süreci ortalama üç hafta sürmektedir. Bu nedenle ameliyat bölgesi her gün düzenli olarak kızarıklık, şişlik, ısı artışı, hassasiyet, akıntı, kötü koku ve açılma yönünden izlenmelidir (1,2,19). Ameliyattan sonraki 6-8 hafta boyunca ameliyat bölgesine parfüm, pudra, krem ya da yağ gibi maddeler sürülmemelidir. Bebeğe pamuklu, gevşek ve yumuşak kıyafetler giydirilmelidir (18,19,57,136).

- **Bebeğin Ağrısının Giderilmesi**

Bebeğin avutulamayan ağlaması, huzursuzluk, beslenmede isteksizlik ve vücut hareketleri gibi sözel ve sözel olmayan ipuçlarının farkında olunmalıdır. Taburculuk sonrası ilk birkaç hafta bebeğin ağrısı hafif bir şekilde devam edebilir (18,136). Taburculukta doktorun verdiği analjezik ilaçlar zamanında ve düzenli olarak bebeğe verilmelidir. Bebeğin ağrısının giderilmesinde farmakolojik yöntemlerle birlikte ten teması, müzik dinletme, masaj ve emzirme gibi nonfarmakolojik yöntemlerin kullanılması hakkında annelere bilgi verilmelidir.

- **Bebeğin Banyosu**

Dikişler alındıktan sonra ameliyat bölgesi su, sabun ve yumuşak bir sünger ile yıkanabilir (19). Banyo sırasında bebeğin başı ve gövdesi desteklenerek ameliyat bölgesinin gerilmesi önlenmelidir (18,57). Bebeğin en temiz bölgeden en kirli olan bölgeye doğru yıkanması gerekmektedir. Sırasıyla bebeğin gözleri, yüzü, gövdesi, kol ve bacakları ve son olarak genital bölgesi yıkanmalıdır (2). Bebeğin boynunun alt kısmının ve ameliyat bölgesinin nemli kalmaması için banyo sonrası bu bölgelerin iyice kurulanması gerekmektedir (18,19,57).

- **Bebeğin Uykusu**

Taburculuk sonrası ilk 1-2 hafta bebekte uyku problemleri görülebilmektedir (18,19). Ameliyattan sonra bebeğin, rahat nefes alması ve göğüs kemiğinin normal pozisyonda iyileşmesi için başının altına küçük bir yastık konularak sırt üstü pozisyonda uyuması gerekmektedir (19,57). Bebeğin gece uykusunun bölünmemesi için ilaç saatleri uyku saatleri dışında olmalıdır.

- **Bebeğin Aktivitesi**

Ameliyat bölgesini koruyarak bebeğin yatak içinde dönmesi, emeklemesi ve yürümesi desteklenmelidir. Ameliyat bölgesindeki basıncı artırıp ağrıya yol açmamak ve göğüs kemiğinin normal pozisyonda iyileşmesini sağlamak için, ameliyattan sonraki 3 hafta boyunca bebek kaldırılırken koltuk altından değil, başı ve kalçasından desteklenerek kaldırılmalıdır (18,19,57,134). Ameliyattan sonraki 6 hafta boyunca bebeğin göğsünün üzerine düşmesi önlenmelidir (57,134).

- **İlaçların Uygulanması**

Taburculuk döneminde doktor tarafından istem edilen ilaçların önerilen şekilde, dozda ve zamanda verilmesi gerekmektedir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası dijital grubu ilaçlar, furosemid ya da tiyazid grubu diüretikler, ACE inhibitörleri, asetilsalisik asit, varfarin gibi ilaçlar sıklıkla kullanılmaktadır (2,19,57,134). Annelere bu ilaçların etkisi, yan etkisi, verilirken dikkat edilmesi

gereken hususlar, ilaç-ilaç-besin etkileşimi gibi konularda eğitim ve danışmalık verilmelidir.

- **Enfeksiyonların Önlenmesi**

Ameliyattan sonraki 6-8 hafta boyunca ziyaretçi kısıtlaması yapılarak aşırı kalabalıktan ve solunum yolu enfeksiyonu olan kişilerden bebeğin korunması gerekmektedir. Annelere bebeğe bakım vermeden önce ellerini yıkaması gerektiği söylenmelidir (1,2,19). Bebeğin günlük olarak ağız içinin ve dişlerinin kontrol edilmesi gerekmektedir. Her beslenme sonrasında bebeğin ağız içi su/sodyum bikarbonat ve yumuşak bir materyal ile temizlenmelidir. Özellikle dijital grubu ilaçlar %30 oranında şeker içerdiği için bu ilacı kullanan bebeklerin ağız bakımında daha dikkatli olunmalıdır (136). Bebeğin dişlerine yönelik uygulanacak herhangi bir girişim ameliyattan sonraki 4.-6. aya kadar ertelenmelidir (57,136).

Akciğer enfeksiyonlarının gelişimini önlemek için ameliyattan sonra en az 6 hafta boyunca göğüs fizyoterapisi yapılmalıdır (57,136). Ev ortamında sigara içilmemelidir. Vücut sıcaklığının 38°C ve üzerinde olması, ameliyat bölgesinde kızarıklık, şişlik, kötü kokulu akıntı ve ısı artışı olması, günde ikiden fazla kusmanın yaşanması, terlemenin artması, uykuya meyilim, iştahsızlık, solunum sayısında artma, hırıltılı solunum, hareketlerin yavaşlaması ve idrar miktarının azalması durumlarında doktora başvurulmalıdır (1,2,18,19,134,136).

- **Bağışıklama**

Konjenital kalp ameliyatından iki ay sonra bebekler aşılama programına devam edebilir (19). Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin enfeksiyonlara karşı direncini arttırmak için konjuge pnömokok aşısınada yer aldığı rutin aşılama programının sürdürülmesi önemlidir (136,137). Bununla birlikte RSV ve influenza gibi virüsler akciğer enfeksiyonlarının kaynağı olabilir (19,136). Bu nedenle RSV aşısı doktorun istemine göre yapılmaktadır. Taburculuk sonrası aşılama programının uygun bir şekilde sürdürülebilmesi için ev izlemlerinin yapılması önemlidir.

- **Psikososyal Desteğin Sağlanması**

Taburculuk sonrası evde bakımın ilk günleri anneler için güç olabilmektedir. Bu nedenle annelere; ameliyat sonrası evde bakım dönemine ilişkin korku ve endişeleri ile baş etmeleri ve bebeklerine bakım verebilecek gücü kazanmaları için duygusal açıdan daha fazla destek sağlanmalıdır (1,2,126). Pediatri hemşiresi, ameliyatın ebeveynler üzerindeki duygusal etkilerine karşı duyarlı olmalıdır. Ebeveynler ameliyat sonrası evde bakım sürecinde bebeklerine zarar verebilme ya da bakımda yetersiz kalabilme düşüncesi nedeniyle stres yaşayabilir (2,15). Bazı ebeveynler de, bebeğin artan bakım sorumlulukları konusunda çok endişeli olabilir (13,24). Bu nedenle ebeveynlerin taburculuk sonrası bilgi ve bakım gereksinimleri yeterli bir şekilde karşılanmalıdır (2,19,101).

- **Bakımın Koordinasyonu**

Hemşire, konjenital kalp hastalığı olan bebek ve ebeveynleri ile hastane ekibi arasındaki bağlantıyı sürdürerek bakımın koordine edilmesini sağlamalıdır. Bununla birlikte kontrollerde hemşire ebeveynlerin yanında olarak çocuğun hastalığı ve durumunun yönetilebilmesi için bilgi sağlamalıdır (138). Taburculuk sonrası bebeklerin hastaneden birinci basamak sağlık hizmetlerine koordineli bir şekilde geçişinin sağlanması için bebeğin hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgiler sisteme tam ve doğru olarak kaydedilmelidir. Buna göre bebeğin beslenme ve antikoagülan ilaç kullanımı gibi taburculuk sonrası evde yönetilecek olan rutinleri değerlendirilerek ebeveynler ile iletişim sürdürülmelidir. Ayrıca taburculuk sonrası solunum ve gastrointestinal sistem enfeksiyonları gibi sıvı volüm dengesizliklerine yol açan durumların yakından izlenmesi gerekmektedir. Bebeklere yapılacak izlemler ile kardiyak sorunların erken dönemde belirlenerek tedavi edilmesi sağlanabilir (137).

2.13. Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik İzlemi

Amerikan Kalp Birliği (139) konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bir yaş altı bebeklerin yakından izlenmesi gerektiğini ifade etmiştir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası izlemler; sadece tıbbi boyutu içermeyen anne ve bebek açısından

olumlu sonuçların elde edilebilmesi için multidisipliner yaklaşımı gerektiren bir süreçtir. Hemşireler de konjenital kalp hastalığı olan çocukların bakım gereksinimlerinin karşılanmasında ve hastanede ve taburculuk sonrası bakımın koordine edilmesinde görev alan sağlık ekibi üyesidir (137).

Gelişmiş ülkelerde konjenital kalp hastalığı ve ameliyatına ilişkin bakım standartları ve politikalar geliştirilmiştir. İngiltere’de uzman kalp hemşiresi (cardiac nurse specialist) tanı, tedavi ve kontrol aşamalarında aktif yer alarak bakımın koordine edilmesi, ebeveynlerin uyumunun artırılması ve psikososyal desteğin sağlanması gibi işlevleri yerine getirmektedir (138). Ayrıca gerekli durumlarda bebek bakımına ilişkin ebeveynlerle videokonferans görüşmeleri ile iletişimin sürdürülmesini sağlamaktadır. Birleşik Krallık’ta üçüncü basamak pediatrik kalp merkezleri ve bağlı oldukları ikinci basamakta yer alan bakım vericiler “konjenital kalp ağı” çevresinde organize olmuştur. Bu yapılanmanın amacı taburculuk sonrası bakım ve sosyal yardım hizmetlerini geliştirmektir (140). Bu organizasyon kapsamında ev izlemi programı ile taburculuk sonrası bakım çıktılarını iyileştirmek hedeflenmiştir. Ancak ülke genelinde ev izlemi programı uygulaması kapsamının net olmadığı bildirilmiştir. Benzer şekilde İngiltere’de yapılan bir çalışmada; konjenital kalp ameliyatı sonrası eve taburcu edilen bebeklerin izlemlerinin tutarlı olmadığı ve farklı basamaklarda yer alan ekip üyeleri arasında bilgi kaybı yaşandığı bildirilmiştir (141). Amerika’da konjenital kalp hastalığı olan bebek ve annelerinin evde izlemine ilişkin ülke düzeyinde belirli bir standart olmamasına rağmen, Amerikan Pediatri Akademisinin ilkeleri doğrultusunda bakımının geliştirilmesi için politikalar yayınlanmıştır (137). Amerika’da kompleks konjenital kalp ameliyatlarına yönelik evde bakıma ilişkin kardiyoloji hemşirelerinde yer aldığı multidisipliner izlem programları bulunmaktadır (142,143). Bu programlar birinci ve ikinci ameliyat arasındaki dönemi içeren izlemi oluşturmaktadır. Ebeveynlere taburculukta hastaneye başvurmaya gerektiren acil durumlar ve beslenmeye ilişkin eğitimler verilmektedir (144-146). Telefon görüşmeleri ya da hastanede yapılan kontrollerde bebeğin kilosu, beslenme durumu ve oksijen saturasyonu gibi parametreler değerlendirilmektedir.

Ülkemizde pediatri hemşiresi, taburculuk sonrası anne ve bebeği evde bakıma hazırlama ve bakımın devamlılığını sağlayabilmeleri için annelere gerekli bakım

becerilerini öğretme, rehberlik ve danışmanlık gibi görev ve sorumluluklara sahiptir (2,19). Ancak ülkemizde konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebek ve annesine yönelik ev izlemine ilişkin bir hizmet bulunmamakta olup, anneler bebeğin bakımında güçlükler yaşayabilmektedir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğin bakımının evde özenli bir şekilde sürdürülebilmesi için annelerin ev ortamında gereksinimlerinin, yeterliklerinin değerlendirilmesi ve doğrudan bakımın uygulanması önemlidir. Hastanede verilen eğitimler, annelerin bebeğin bakımına ilişkin kaygıları nedeniyle istenilen düzeyde olmayabilir. Ayrıca hastanede kalınan süre annelere bakım becerilerinin öğretilmesi ve annelerin uygulamalarının gözlenerek sürekli tekrarlar yapılması için kısa olabilir. Bu nedenlerle de hastaneden eve geçiş ve bakım sürecinin en iyi şekilde olması için uygun girişimler planlanmalıdır.

Hartman ve ark. (16) konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerin eve geçiş deneyimlerini incelediği çalışmalarında, bakımla ilişkili olan maternal stresin azaltılabilmesi için evde izlemlerin olması gerektiğini vurgulamıştır. Ameliyat öncesi dönemden başlayarak yapılan hastane ve tekrarlı ev izlemleri; annenin kendini bakımda yeterli hissetmesi, stres ve bakım yükünün azalması, bakımın sürekliliğin sağlanması ve bebeğin fiziksel büyümesinin olumlu yönde artması gibi sağlık çıktılarına katkıda bulunabilir. Ülkemizde konjenital kalp ameliyatı sonrası annelere yönelik yapılacak olan hemşirelik izlemlerinde bakım standartlarının geliştirilmesi ile farklı ünitlerde tedavi olsa da tüm bebek ve annelerin aynı kapsamlı, kanıt temelli hemşirelik bakım hizmetini alması sağlanabilir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma; konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik verilen hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü, öz yeterlik üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel desende yapılmıştır (147).

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırmanın Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümünde yürütülmesi planlanmıştır. Ancak araştırmanın ön uygulaması sırasında belirlenen hastaneye başvuran, Ankara’da ikamet eden ve örneklem kriterlerine uygun olan vaka sayısının yetersiz olduğu belirlenmiştir. Bu nedenle Ankara il sınırları içerisinde yer alan ve konjenital kalp ameliyatları yapılan diğer hastanelerin fiziki alt yapıları ile konjenital kalp ameliyatı olan çocuklara ilişkin tedavi ve bakım protokolleri incelenmiştir. Fiziki alt yapısı, bakım protokolleri ve hemşirelik uygulamaları Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü ile benzer olan Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi araştırmaya dahil edilmiştir. Böylece araştırmanın uygulaması Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü, Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Bölümü ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Bölümünde yürütülmüştür.

3.2.1. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü

Hacettepe Üniversitesi Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı 1961 yılında kurulmuştur ve Hacettepe Erişkin Hastanesi ve Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi’nde hizmet vermektedir. Bölümde kalp ve damar cerrahisi ile ilgili tüm hastalıkların tanı ve tedavi işlemleri gerçekleştirilmektedir. Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Kalp Damar Cerrahisi bölümünde 6 öğretim üyesi, 10 asistan ve 7

servis hemşiresi bulunmaktadır. Kalp damar cerrahi servisi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde 3. katta yer almakta olup 19 yatak kapasitesine sahiptir. Bu yatakların 4 tanesi kardiyoloji bölümüne, 15 tanesi kalp damar cerrahisi bölümüne aittir. Ebeveynler hastaneye genelde bebeklerinde beslenme sonrası yorulma, morarma ya da kilo alamama şikayeti ile başvurumaktadırlar. Kardiyoloji birimi tarafından yapılan fizik muayene, EKG ve EKO tanı testleri ile bebekler konjenital kalp hastalığı tanısı almaktadır ve kalp damar cerrahisini birimine aynı gün yönlendirilmektedir. Bununla birlikte bebeklere doğumda da tanı konulabilmektedir. Bebeğin ameliyat zamanına kardiyopulmoner sistem parametrelerine göre karar verilmektedir. Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olması gereken bebekler ameliyattan birkaç gün önce kalp damar cerrahi servisine yatırılmaktadır. Bebekte herhangi bir enfeksiyon bulunması durumunda enfeksiyon tedavi edildikten sonra ameliyat yapılmaktadır. Bebek ameliyat olduktan sonra ortalama 48 saat erişkin kardiyovasküler cerrahi yoğun bakım ünitesinde yer alan 8 yataklı pediatrik kardiyovasküler cerrahi yoğun bakım ünitesinde izlenmektedir. Yoğun bakımda bebeğin kardiyopulmoner sisteminin yakından izlemi, mekanik ventilatör ve göğüs tüpü izlemi, aspirasyon işlemi ve aldığı-çıkarıldığı takibi yapılmaktadır. Bebekler mekanik ventilatörden ayrılmış, göğüs tüpü ve idrar sondası çekilmiş olarak yoğun bakım ünitesinden servise çıkarılmaktadır.

Serviste bebek bakımında hemşireler, yaşamsal bulgularının takibi, aldığı çıkardığı izlemi, ilaç uygulamaları, kilo izlemi, kanama kontrolü ve vücut hijyenin sağlanması girişimlerini yürütmektedirler. Hacettepe İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Joint Commission International (JCI) tarafından akredite edilen bir hastane olup, servis hemşireleri hasta bakım planı kullanarak hemşirelik bakımı sunmaktadır. Asiyonatik konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebekler ameliyat sonrası ortalama 5 günde, siyonatik konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebekler ise 7-8 günde taburcu edilmektedir. Hemşireler ebeveynleri taburculuktan önce yara bakımı, banyo, kontroller ve ilaç kullanımına ilişkin sözel olarak bilgilendirmektedir. Kalp damar cerrahisi servisinde ameliyat olan bebeğin bakımına yönelik ayrıntılı bir rehber bulunmamaktadır. Taburculuk sırasında aileye verilen ve tüm yaş gruplarına yönelik olarak hazırlanan bir sayfalık dokümanda ise yara bakımı,

banyo ve kontrol bilgileri bebek ve çocuklar için ortaktır. Hastanenin bu bebeklere yönelik taburculuk sonrası evde izlem hizmeti bulunmamaktadır.

Bebeğin ilk kontrolü ameliyattan sonra birinci ayda yapılmaktadır. Bebeğin genel durumu iyi ise üçüncü ve altıncı ayda tekrar kontrolleri yapılmaktadır. Ancak kontrol sıklıkları bebeğin genel durumuna göre değişmektedir, bazı bebekler ayda bir kontrole çağırılmaktadır. Kontrol sırasında anneye bebek bakımı ile ilgili eğitim verilmemektedir.

3.2.2. Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi

Ankara Şehir Hastaneleri Çocuk Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı 2019 yılında kurulmuştur ve Kalp Damar Hastanesi'nde hizmet vermektedir. Septal defekt onarımları, yenidoğan tam düzeltme ameliyatlari, fontan prosedürü, kapak onarımları, büyük arterlerin transpozisyonu gibi konjenital kalp hastalıklarına yönelik farklı cerrahi tedaviler yapılmaktadır. Çocuk Kalp Damar Cerrahisi bölümünde 7 öğretim üyesi, 9 asistan ve 8 servis hemşiresi bulunmaktadır. Çocuk kalp damar cerrahi servisi Kalp Damar Hastanesinde yer almakta olup 21 yatak kapasitesine sahiptir. Bu yatakların 6 tanesi kardiyoloji bölümüne, 15 tanesi kalp damar cerrahisi bölümüne aittir. Kardiyoloji birimi tarafından yapılan fizik muayene, EKG ve EKO tanı testleri sonucunda konjenital kalp hastalığı tanısı alan bebekler kalp damar cerrahisini birimine yönlendirilmektedir. Kalp damar cerrahisi birimi bebeğin kardiyopulmoner sistemini değerlendirerek ameliyat zamanına karar vermektedir. Ameliyat öncesi hazırlığın yapılabilmesi için bebekler birkaç gün öncesinden servise yatırılmaktadır. Ameliyat sonrası bebekler ortalama 48-72 saat pediatrik kardiyovasküler cerrahi yoğun bakım ünitesinde izlenmektedir. Yoğun bakım ünitesinde hemşireler kardiyopulmoner sistemin yakından izlemi, mekanik ventilatör ve göğüs tüpü izlemi, aspirasyon ve aldığı çıkardığı takibi yapmaktadır. Yoğun bakımdan bebekler servise endotrakeal ve göğüs tüpü, idrar sondası çekilmiş bir şekilde çıkarılmaktadır.

Servis hemşireleri yaşamsal bulgular ve aldığı çıkardığı takibi, ilaç uygulamaları ve kilo izlemi yapmaktadır. Ameliyat sonrası; asiyonatik konjenital kalp hastalığı olan bebekler ortalama 7-8 günde, siyonatik konjenital kalp hastalığı

olan bebekler ise 9-10 günde taburcu edilmektedir. Hemşireler tarafından ebeveynlere taburculuk öncesi banyo, kontroller ve ilaç kullanımı konularında sözel bilgilendirme yapılmaktadır. Ameliyat olan bebeğin bakımına yönelik yazılı bir rehber kullanılmamakta, bu bebeklere yönelik taburculuk sonrası evde izlem hizmeti sunulmamaktadır.

Bebeğin ameliyattan sonra ilk kontrolü birinci ayda yapılmaktadır. Kontrol sıklıkları bebeğin genel durumuna göre değişmekte olup, genel durumu iyi olan bebeklerin diğer kontrolleri üçüncü ve altıncı ayda yapılmaktadır. Ancak değerlendirmeler sonucuna göre bebekler ayda bir kontrole de çağrılabilir. Poliklinikte annelere bebeğin bakımı hakkında eğitim hizmeti sunulmamaktadır.

3.2.3. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı

Ankara Üniversitesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı 1991 yılında kurulmuştur. Çocuk Kardiyolojisi biriminde 6 öğretim üyesi, 8 asistan ve 8 servis hemşiresi bulunmaktadır. Kalp damar cerrahisi biriminde gebelikte bebeğin kusurlu gelişimine bağlı olarak ortaya çıkan ASD, VSD, PDA, aort koarktasyonu, pulmoner stenoz, fallot tetralojisi, trisküspit atrezisi, trunkus arteriozus gibi anormalliklerin tam düzeltilmesine yönelik veya yaşamını devam ettirecek cerrahi işlemler yapılmaktadır. Konjenital kalp hastalıkları nedeniyle ameliyat olan bebekler Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde bulunan Çocuk Kardiyoloji Servisinde izlenmekte olup, servis 12 yatak kapasitesine sahiptir. Kardiyoloji bölümünde yapılan fizik muayene, EKG ve EKO tanı testleri ile tanı alan bebekler aynı gün kalp damar cerrahisine gönderilmektedir. Kalp damar cerrahi bölümü bebeğin kardiyopulmoner sistem bulguları doğrultusunda ameliyat zamanını belirlemektedir. Ameliyattan bir iki gün öncesinden bebeklerin yatışı yapılmaktadır. Ameliyat sonrası bebekler ortalama 48-72 saat kardiyovasküler cerrahi yoğun bakımda izlenmekte olup, kardiyopulmoner sistemin takibi, mekanik ventilatör, göğüs tüpü izlemi, aspirasyon ve aldığı-çıkardığı takibi hemşireler tarafından yapılmaktadır. Bebekler servise ekstübe edilmiş, göğüs tüpü ve idrar sondası çekilmiş bir şekilde çıkarılmaktadır.

Asiyonatik konjenital kalp hastalığı olan bebekler ameliyattan sonra ortalama 5-7 günde, siyonatik konjenital kalp olan bebekler ise 7-10 günde taburcu

olmaktadır. Servis hemşireleri yaşamsal bulguların takibi, aldığı çıkardığı takibi, ilaç uygulamaları, kilo izlemi ve kanama kontrolü girişimlerini yapmaktadır. Taburculuk öncesinde ebeveynlere banyo, kontroller ve ilaç kullanımı gibi konularda sözel bilgilendirme yapılmaktadır. Birimde konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğin bakımına yönelik kullanılan yazılı bir rehber bulunmamakta ve taburculuk sonrası evde izlem yürütülmemektedir.

Bebeğin ilk kontrolü ameliyattan sonra birinci ayda yapılmaktadır. Bebeğin kardiyopulmoner sistem parametreleri iyi olarak değerlendirilirse, üçüncü ve altıncı ayda tekrar kontrole çağrılmaktadır. Kardiyopulmoner sistemin daha yakından takip edilmesi gereken bazı bebekler daha sık kontrole çağrılmaktadır. Kontroller sırasında bebek bakımı ile ilgili planlı bir eğitim verilmemektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini konjenital kalp hastalığı nedeniyle 1 Ekim 2019-11 Mayıs 2020 tarihleri arasında araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde ameliyat olan 64 bebeğin annesi oluşturmuştur.

3.3.1. Örneklem Seçimi

Araştırma müdahale ve kontrol grubu olmak üzere iki gruba yürütülmüştür. Araştırmanın yürütüldüğü üç hastaneden de hem müdahale hem kontrol grubuna anne alınmıştır. Araştırmanın örneklemine hesaplanmasında güç analizi kullanılmıştır. Örneklem sayısının hesaplanmasında Hacettepe Üniversitesi Biyoistatistik Bölümü'nden bir istatistik uzmanından görüş alınmıştır. Literatürde benzer bir çalışma bulunamaması nedeniyle araştırmanın örneklem sayısı çalışma kapsamında her iki grupta da 10 annenin üç aylık izlemleri tamamlandıktan sonra hesaplanmıştır (148). PASS Version 11.0 paket programı ile yapılan power analizi sonucunda $\alpha=0,05$ düzeyinde ve Spielberger'in Durumluluk Anksiyete Ölçeği puan ortalamaları dikkate alındığında güç %90, Spielberger'in Sürekli Anksiyete Ölçeği puan ortalamaları dikkate alındığında %82, bakım yükü puan ortalamaları dikkate alındığında %83, ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları dikkate alındığında %85 bulunmuştur. Çalışmanın uygulamasının devam ettiği aşamada izlemde vaka kaybı olabileceği için tez izlem komitesi tarafından örneklem sayısının artırılması önerilmiş

ve her iki gruba da 20'ser anne alınmasına karar verilmiştir. Çalışmaya toplam 40 anne alındığında, $\alpha=0,05$ düzeyinde durumluk anksiyet için güç %94, sürekli anksiyete için %85, bakım yükü için %87 ve ebeveyn öz yeterlik için %88 olarak bulunmuştur.

Araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde 1 Ekim 2019– 11 Mayıs 2020 tarihleri arasında konjenital kalp hastalığı nedeniyle 64 bebek ameliyat olmuştur. Bu bebeklerin 17'sinin araştırmaya dahil edilme kriterlerine uymaması, bir annenin araştırmaya katılmayı kabul etmemesi, üç bebeğin izlemler sırasında kaybedilmesi, bir bebeğin uygulamanın birinci ayında tekrar ameliyat olması ve iki bebeğin uygulamanın ikinci haftasında trakeostomi açılması nedeniyle araştırmanın örneklemini 40 anne oluşturmuştur.

3.3.2. Örneklem Seçim Kriterleri

Anneler için;

- Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğe sahip olan,
- Ankara il sınırlarında ikamet eden,
- Herhangi bir psikolojik rahatsızlığı olmayan,
- Çalışmaya katılmayı kabul eden anneler dahil edilmiştir.

Bebekler için;

- 37. gebelik haftası ve sonrasında doğan,
- Fiziksel gelişimi etkileyen Down sendromu ve santral sinir sistemi anomalisi olmayan,
- Hipoplastik sol kalp sendromu, büyük arterlerin transpozisyonu, fallot tetralojisi, aort koarktasyonu gibi konjenital kalp hastalığı olmayan bebekler dahil edilmiştir.

3.3.3. Araştırma Kapsamı Dışında Bırakılma Kriterleri

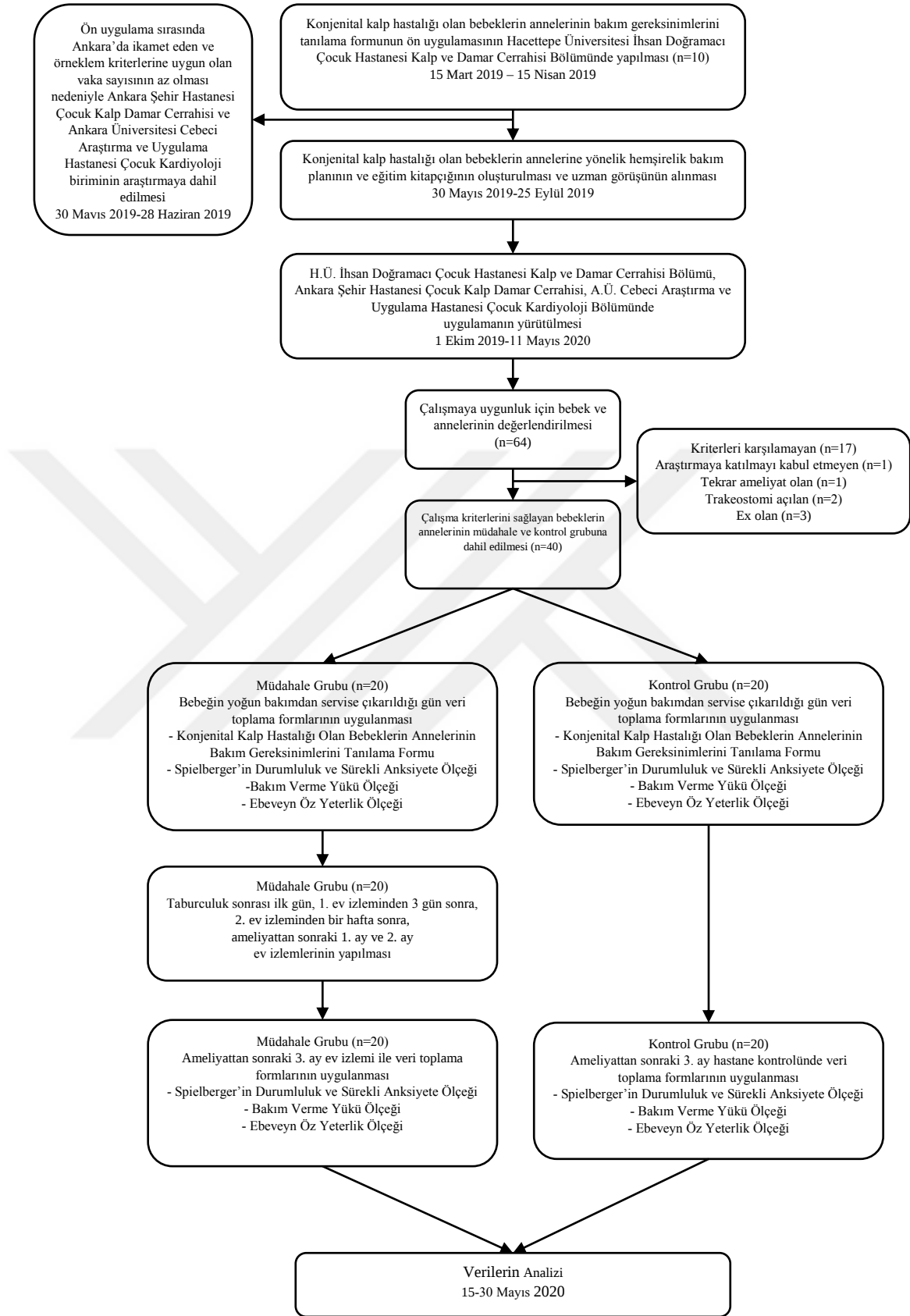
- Çalışma protokolünde yer alan bütün basamakları tamamlamayan,
- Çalışma sürecinde araştırma sonuçlarını etkileyebilecek fiziksel/ruhsal sorun yaşayan anneler ve bebekler araştırma dışı bırakılmıştır.

Araştırmacı tarafından her gün araştırmanın yürütüldüğü klinikler aranmış ve konjenital kalp ameliyatı olmak için servise yatışı yapılan bebek olup olmadığı öğrenilmiştir. Ameliyat öncesi servise yatışı yapılan bebek olduğu belirtilen kliniklere gidilerek örnekleme dahil etme kriterlerine uyan bebek ve anneler belirlenmiştir. Örneklem seçim kriterlerine uyan bebekler, yaş (ay) ve konjenital kalp hastalığı tanısına göre gruplandırılmıştır. Çalışmaya ilk başlandığında kura ile örneklem kriterlerini karşılayan ilk anne müdahale grubuna dahil edilmiştir. Müdahale grubuna atanmış bebek ile benzer özelliğe sahip bir bebek geldiğinde ise bu bebeğin annesi kontrol grubuna atanmıştır. Müdahale grubunda yer alan bir bebek ile benzer özelliklere sahip aynı anda birden fazla bebek olduğunda hangi annenin kontrol grubuna atanacağı kura yöntemiyle belirlenmiştir. Çalışma süresince daha önce müdahale grubuna atanmış bebeklerden farklı yaş (ay) ve konjenital kalp hastalığına sahip bir bebek geldiğinde bu bebeğin annesi her zaman müdahale grubuna atanmıştır.

Araştırmanın üç farklı hastanede yürütülmesi ve örneklem kriterlerine uyan bebek ve anne sayısının az olması nedeniyle, araştırmanın yürütüldüğü kliniklerde, aynı dönemde hem müdahale grubundan hem de kontrol grubundan anne ve bebek rast gelmemiştir.

Tablo 3.1. Örneklem alınan annelerin hastanelere göre dağılımı

Hastaneler	Müdahale (n:20)		Kontrol (n:20)	
	n	%	n	%
Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi	6	30,0	7	35,0
Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi	5	25,0	6	30,0
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi	9	45,0	7	35,0
Toplam	20	100,0	20	100,0



Şekil 3.1. Araştırmanın akış şeması

Tablo 3.2. Müdahale ve kontrol gruplarının bebeğin yaşı ve sahip olduğu konjenital kalp hastalığının tipine göre karşılaştırılması (n=40)

Özellikler	Müdahale (n:20)		Kontrol (n:20)	
	n	%	n	%
Yaş (ay)				
1-3 ay	8	40,0	8	40,0
4-6 ay	5	25,0	5	25,0
7-9 ay	3	15,0	3	15,0
10-12 ay	4	20,0	4	20,0
Tam				
ASD	2	10,0	2	10,0
VSD	3	15,0	3	15,0
ASD, VSD	8	40,0	8	40,0
VSD, PDA	1	5,0	1	5,0
Pulmoner Stenoz	2	10,0	2	10,0
Triküspit Atrezisi	3	15,0	3	15,0
Trunkus Arteriozus	1	5,0	1	5,0

Tablo 3.3. Müdahale ve kontrol grubundaki anne ve bebeklerin tanıtıcı özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	N	%	n	%		
Annenin Yaşı						
20-30	16	80,0	17	85,0	0,417	0,748*
31-40	4	20,0	3	15,0		
Eğitim Düzeyi						
Okur-yazar değil /okur-yazar	-	-	-	-	0,630	0,730**
İlkokul	-	-	-	-		
Ortaokul	2	10,0	3	15,0		
Lise	11	55,0	10	50,0		
Üniversite ve üzeri	7	35,0	7	35,0		
Çalışma Durumu						
Çalışıyor	9	45,0	7	35,0	6,167	0,187*
Çalışmıyor	11	55,0	13	65,0		
Ailedeki Çocuk Sayısı						
1	12	60,0	10	50,0	1,145	0,605*
2 ve üzeri	8	40,0	10	50,0		
Ekonomik Durumu						
Algılama						
Gelir giderden az	7	35,0	6	30,0	1,778	0,411**
Gelir gidere eşit	11	55,0	12	60,0		
Gelir giderden fazla	2	10,0	2	10,0		
Bebeğin hastalığını öğrenme zamanı						
Doğumdan önce	4	20,0	6	30,0	0,533	0,716*
Doğumdan sonra	16	80,0	14	70,0		
Bebek bakımında destek alma durumu						
Evet	11	55,0	12	60,0	0,102	1,000*
Hayır	9	45,0	8	40,0		
Bebek bakımıyla ilgili eşten destek alma durumu						
Evet	6	30,0	7	35,0	0,417	0,748*
Hayır	14	70,0	13	65,0		
Bebeğin Cinsiyeti						
Kız	7	35,0	7	35,0	0,000	1,000*
Erkek	13	65,0	13	65,0		

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

Tablo 3.3'te araştırmaya katılan müdahale ve kontrol gruplarındaki anne ve bebeklerin bazı tanıtıcı özelliklerinin dağılımı yer almaktadır. Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin çoğunun 20-30 yaş arasında olduğu (M:%80,0 K:%85,0), müdahale grubundaki annelerinin %55,0'inin, kontrol grubundaki annelerinin %50,0'inin lise mezunu olduğu, yarıdan fazlasının çalışmadığı (M:%55,0; K:%65,0) belirlenmiştir. Müdahale grubunda yer alan annelerin %60,0'ının bir, kontrol grubunda yer alan annelerin %50,0'inin ise iki ve daha fazla çocuğa sahip olduğu saptanmıştır. Müdahale grubundaki annelerin %55,0'i, kontrol grubundaki annelerin ise %60,0'ı gelir durumunu gider durumuna eşit olarak bildirmiştir. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin yarıdan fazlası bebeğine doğumdan sonra (M:%80,0; K:%70,0) tanı konduğunu ve bebek bakımında destek aldığını (M:%55,0; K:%60,0) bildirmiştir. Tabloda yer almamakla birlikte müdahale grubunda yer alan annelerin %30,0 bebek bakımıyla ilgili eşinden, %40,0 kendi annesi ve eşinin annesinden, kontrol grubundaki annelerin %35,0 eşinden, %45,0'inin kendi annesi ve eşinin annesinden destek aldığı belirlenmiştir.

Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin yarıdan fazlasının (%65,0) erkek olduğu, %40,0'ının 1-3 aylık olduğu belirlenmiştir. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin %40,0'ının konjenital kalp hastalığı tipinin ASD ve VSD olduğu belirlenmiştir.

Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu, eşinin yaşı, eşinin öğrenim durumu, ailedeki çocuk sayısı, ekonomik durumu, tanı zamanı bebek bakımında destek alma durumu açısından, bebeklerin ise cinsiyet açısından benzer oldukları saptanmıştır ($p>0,05$).

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu (EK-1), Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anskiyete Ölçeği (EK-2), Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4) kullanılarak toplanmıştır. Araştırmada konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine gereksinimleri doğrultusunda bireyselleştirilerek hazırlanan Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine

Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-5) ile hemşirelik bakımı verilmiş, annelerin eğitiminde ise Eğitim Kitapçığı (EK-6) kullanılmıştır.

3.4.1. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu (EK-1)

Bu form, anne ve bebeğe ilişkin tanıtıcı bilgiler ile annenin bebek bakımına ve kendisine ilişkin gereksinimlerine yönelik soruları içermektedir. Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin bakım gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik gereksinim tanılama formu, ilgili literatür (16,18,19,24,47,98,134,136) taranarak araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir. Formun birinci kısmında yer alan anne ve bebeğe ilişkin tanıtıcı bilgilerde; bebeğin yaşı, cinsiyeti, boy ve kilosu, gebelik haftası, doğum ağırlığı, tanısı, anne ve babanın yaşı, eğitim durumu, çalışma durumu, medeni durumu, ailedeki çocuk sayısı, diğer çocuklarda sağlık sorunu olma durumu, bebek bakımıyla ilgili destek alma durumuna yönelik 19 soru yer almaktadır. Formun ikinci kısmında ev ziyaretlerinde annelerin bakım gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik Gordon'un 11 sağlık alanından oluşan Fonksiyonel Sağlık Örüntüleri Modeline (149) göre düzenlenmiş 73 soru yer almaktadır. Bu kısımda; annenin bebeğinin bakımına ilişkin uyku, beslenme, boşaltım, aktivite, hijyen ve ağrı yönetimi gibi alanları içeren fiziksel fonksiyonları, kendini algılama-benlik kavramı, anne ve bebek etkileşimi, stresle baş etme, hastalığın algılanışı, hastalığın yönetimi gibi duygusal-sosyal ve zihinsel-algısal fonksiyonları için gözlem, görüşme ve fizik değerlendirme yöntemleri ile elde edilen verilere yönelik başlıklar yer almaktadır.

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin bakım gereksinimlerini tanılama formu geliştirildikten sonra Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman 5 akademisyenden görüş alınmıştır. Uzmanlardan gelen görüşler doğrultusunda tanılama formu düzenlenmiştir.

3.4.2. Spielberger Durumluk- Sürekli Anksiyete Ölçeği (EK-2)

Bu ölçek Spielberger ve arkadaşları (1970) tarafından normal ve normal olmayan bireylerin sürekli ve durumluk anksiyete düzeylerinin belirlenmesi amacıyla geliştirilmiştir. Orijinal ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.87 olarak bulunmuştur.

Ölçek Öner ve Lecompte tarafından (150) Türk toplumuna adapte edilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Özusta (151) tarafından yapılmış olup, Cronbach Alfa değeri 0.83 bulunmuştur. Ölçek farklı kültürlerde konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin anksiyetesini belirlemek için kullanılmış olup Cronbach Alfa değeri 0.80-0.92 arasında değişkenlik göstermektedir (7,152). Araştırmamızda durumluk anksiyete ölçeğinin Cronbach Alfa değeri 0.94, sürekli anksiyete ölçeğinin 0.90 olarak bulunmuştur.

Ölçek iki kısımdan oluşmaktadır. Durumluk anksiyete ölçeği; bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendisini nasıl hissettiğini betimlenmesi için, ölçeğin maddelerinden o anki duyguların şiddetine göre (1) hiç, (2) biraz, (3) oldukça, (4) tamamen seçeneklerinden birinin işaretlenmesini içerir. Sürekli anksiyete ölçeği; bireyin genellikle kendisini nasıl hissettiğini duygularının sıklık derecesine göre, (1) hemen hemen hiçbir zaman, (2) bazen, (3) çok zaman, (4) hemen her zaman gibi dört seçenekten bir tanesinin işaretlenmesini gerektirir. Durumluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, her bir ölçekte 20 madde olmak üzere toplam 40 maddeden oluşmuştur. Ölçeklerde doğrudan ya da düz ve tersine dönmüş ifadeler bulunmaktadır. Doğrudan ifadeler, olumsuz duyguları; tersine dönmüş ifadeler ise olumlu duyguları dile getirmektedir. Durumluluk anksiyete ölçeğinde on maddede tersine dönmüş ifade vardır (1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20. maddeler). Sürekli anksiyete ölçeğinde ise tersine dönmüş ifadelerin sayısı yedidir (21, 26, 27, 30, 33, 36 ve 39. maddeler). Her iki ölçekten elde edilen puanlar kuramsal olarak 20 ile 80 arasında değişmektedir. Ölçekten elde edilen; 20-39 puanın “hafif anksiyete”, 40-59 puan “orta anksiyete”. 60-79 puan “ağır anksiyete”, 80 puan ise “panik” olarak değerlendirilir (151,153). Yüksek puan yüksek anksiyete seviyesini, düşük puan ise düşük anksiyete seviyesini ifade etmektedir.

3.4.3. Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3)

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Orijinal ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.91 olarak bulunmuştur. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması İnci tarafından 2006 yılında yapılmış ve Cronbach Alfa değeri 0.95 olarak bulunmuştur (154). Ölçek, konjenital kalp hastalığı

olan 0-1 yaş grubu bebeklerin ebeveynlerinin bakım yükünü değerlendirmek amacıyla kullanılmıştır (155). Araştırmamızda ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.96 olarak bulunmuştur.

Ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Bu ölçekle bakım verenlerin hastaları ile ilişkileri, genel sağlık durumu, yaşadığı duygusal zorluklar, sosyal hayatı ve bakım sürecindeki ekonomik sıkıntıları değerlendirmektedir. Ölçeğin maddeleri genellikle sosyal ve duygusal alana yöneliktir. Ölçek; hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık, ya da hemen her zaman şeklinde “0” dan “4”e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçeğin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmakta ve ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. . Ölçekten elde edilen 0-20 “az/hiç yük olmaması”, 21-40 puan “orta derecede yük”, 41-60 puan “ileri derecede yük” ve 61-88 puan “aşırı yük” olarak sınıflandırılmaktadır. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (154).

3.4.4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4)

Kılıçaslan tarafından 2007 yılında 3-6 aylık bebekleri bulunan yeni anne ve babaların ebeveyn rolündeki yetkinlikleriyle ilgili kişisel yargılarını belirlemek amacıyla geliştirilen ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.85’dir. Araştırmamızda ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.93 olarak bulunmuştur.

Ölçek 18 maddeden oluşmakta olup 5’li likert tipinde bir ölçektir. Ölçekte maddelere verilecek yanıtlar “Tamamen Katılıyorum(5)”, “Katılıyorum(4)”, “Kararsızım(3)”, “Katılmıyorum(2)” ve “Kesinlikle Katılmıyorum(1)” şeklinde yanıtlanmaktadır ve ölçekten 18-90 puan alınmaktadır. Ters ifadelerde (9. madde) puanlar tam ters sisteme (5-1) dönüştürülmüştür. Ölçekten alınan puan arttıkça öz yeterlik algısı da artmaktadır (156).

3.4.5. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik

Hemşirelik Bakım Planı (EK-5)

Hemşirelik bakım planı, annelerin bakım gereksinimleri tanılama formunun ön uygulaması sonucunda alınan veriler ve ilgili literatür taranarak (16,20,24,46,47,126,137) annelerin yaşayabilecekleri bütün sorunları kapsayacak

şekilde oluşturulmuştur. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik bakım planında anneler için beş hemşirelik tanısı belirlenmiştir. Hemşirelik tanıları NANDA'ya ve hemşirelik girişimleri NIC'e göre belirlenmiştir. Hemşirelik bakım planı oluşturulduktan sonra Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında dört akademisyen ve bir klinik hemşiresinden görüş alınmıştır. Kapsam geçerliliği Davis tekniği kullanılarak yapılmış olup maddelerin geçerlik düzeyleri 0.81 ile 1.00 arasında hesaplanmış ve kapsam geçerlik indeksi tüm maddeler için kabul edilebilir düzeyde bulunmuştur (157). Araştırmanın uygulaması aşamasında, müdahale grubunda yer alan annelerin gereksinim tanılama formuna göre belirlenen bakım gereksinimleri doğrultusunda hazırlanmış bakım planından anneye özel tanımlar ve hemşirelik girişimleri seçilmiş ve her anne için bireysel bakım planı oluşturulmuştur.

3.4.6. Eğitim Kitapçığı (EK-6)

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin eğitimi için kullanılacak olan eğitim kitapçığındaki konular araştırmacı tarafından ilgili literatür (16,18,19,20,22,24,57,134,136) kullanılarak oluşturulmuştur. Eğitim kitapçığı, konjenital kalp hastalığına sahip bebeği olan annelerinin ameliyat sonrası dönemde anksiyetesini ve bakım yükünü azaltmak, öz yeterliliğini artırmak, bebeklerin büyüme ve gelişmesi için gerekli olan özel bakım gereksinimlerini karşılamayı sağlayabilmek amacıyla geliştirilmiştir. Bakım gereksinimleri tanılama formunun ön uygulaması sonucunda annelerin bebeğin bakımında eksik olduğu ve öğrenmek istediği konular saptanmıştır. İlgili literatür ve ön uygulama sonuçları doğrultusunda konjenital kalp hastalığı ilgili temel bilgiler, ameliyat sonrası bebeğin bakımı (beslenme, banyo, uyku, ameliyat bölgesi bakımı, aktivite, ağrı yönetimi, ilaçların uygulanması, göğüs fizyoterapisi, enfeksiyon kontrolü), stresle baş etme ve anne bebek iletişiminin sürdürülmesi ile ilgili bilgilerin yer aldığı eğitim kitapçığı hazırlanmıştır.

Eğitim kitapçığı hazırlandıktan sonra anneler tarafından okunabilirliği Ateşman Okunabilirlik Değeri (1997) formülüne göre $198,825 - [40,175 \cdot A - 2,610 \cdot B]$ hesaplanmıştır.

A: Hece olarak ortalama kelime uzunluğu (toplam hece / toplam kelime)

B: Kelime olarak ortalama cümle uzunluğu (toplam kelime / toplam cümle)

$198,825 - [40,175 * 2,42 - 2,610 * 12,11] = 70$ Ateşman okunabilirlik değeri 70

bulunmuş olup eğitim kitapçığının anneler için okunabilirliğinin kolay düzeyde olduğu belirlenmiştir. Ateşman okunabilirlik değeri 1-29 “çok zor”, 30-49 “zor”, 50-69 “orta güçlükte”, 70-89 “kolay” ve 90-100 “çok kolay” olarak tanımlanmaktadır. Eğitim kitapçığı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında dört akademisyen ve bir klinik hemşiresine gönderilerek kapsam geçerliliği yapılmıştır. Daha sonra eğitim kitapçığının anneler tarafından okunabilirliğini belirlenmesi amacıyla üç anne ile eğitim kitapçığının ön uygulaması yapılmıştır. Uzmanlardan gelen öneriler ve ön uygulama doğrultusunda eğitim kitapçığına son şekli verilmiştir. Bu doğrultuda kitapçığın görselliği artırılmış ve dili sadeleştirilmiştir.

3.5. Araştırmanın Ön Uygulanması

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin bakım gereksinimlerini tanılama formundaki soruların anlaşılabilirliğini ve kullanılabilirliğini değerlendirmek amacıyla Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi kliniğinde 15 Mart 2019- 15 Nisan 2019 tarihleri arasında 10 anne ile ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sırasında aynı zamanda annelerin konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerine ilişkin gereksinimleri de değerlendirilmiş ve formda yer alan bakım gereksinimleri dışında bir gereksinim saptanmamıştır. Ön uygulama sırasında annelerden toplanan veriler bakım planı ve eğitim kitapçığı geliştirilirken de kullanılmıştır. Araştırmanın ön uygulamasına katılan anneler, araştırmaya dahil edilmemiştir.

3.6. Araştırmanın Uygulanması

Araştırma konjenital kalp hastalığı nedeniyle bebeği ameliyat olan ve örneklem seçim kriterlerine uyan anneler ile 1 Ekim 2019 – 11 Mayıs 2020 tarihleri arasında yürütülmüştür.

Araştırmanın uygulanması sırasında küresel COVID-19 pandemisi başlamıştır. Bu kapsamda ülkemizdeki ilk vaka 11 Mart 2020 tarihinde görülmüştür. Daha sonra hastalığın yayılımını önlemek için kademeli olarak ülkemizde çeşitli kısıtlamalar başlamıştır. Araştırmada en son 5 Şubat 2020 tarihinde örneklem

kapsamına anne ve bebek alınmıştır. Pandemi öncesinde ev izlemelerine başlanmış olan beş anne ve bebeğin hemşirelik izlemi annelerin onayı ile pandemi sürecinde de devam ettirilmiştir. Ev izlemelerine gitmeden önce anne ile görüşülmüş, sosyal mesafe ve kişisel korunma önlemleri alınarak izlemler gerçekleştirilmiştir. Bu süreçteki ev izlemlerinde araştırmacı ve anne maske takmış, el hijyenine dikkat edilmiş ve bakım uygulamaları sırasında eldiven kullanmıştır.

İlk Görüşme

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olacak bebekler genel durumlarına göre ameliyattan birkaç gün ya da bir hafta öncesinden servise yatırılmaktadır. Ameliyat öncesi dönemde araştırmacı servislerde örneklem seçim kriterlerine uyan anne ve bebekleri belirlemiş ve anneler ile tanışarak çalışma hakkında bilgi vermiştir. Araştırmanın amacı anlatıldıktan sonra, araştırmaya katılmayı kabul eden annelerin yazılı onamları alınmıştır. Örneklem kriterlerini karşılayan ilk anne müdahale grubuna dahil edilmiştir. Müdahale grubuna atanmış bebek ile benzer özelliğe sahip (bebeğin yaşı ve konjenital kalp hastalığı tanısı) bir sonraki bebeğin annesi ise kontrol grubuna atanmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki annelere ameliyat öncesi hazırlık, ameliyat günü, yoğun bakım süreci ve yoğun bakım ortamı hakkında kısa bilgilendirme yapılmıştır (göğüs tüpü, mekanik ventilasyon gibi bebeğinde olabilecek tıbbi ekipmanlar, ziyaret saatleri vb.). Annelerin konu ile ilgili soruları yanıtlanmış ve güven ilişkisi kurulmaya çalışılmıştır. Araştırmacının iletişim bilgileri verilmiştir.

Müdahale Grubu

Ameliyat sonrası dönem serviste

Bebekler ameliyat olduktan sonra ortalama 48-72 saat pediatrik kardiyovasküler cerrahi yoğun bakım ünitesinde izlenmekte olup durumları stabilize olduğunda servise kabul edilmektedir. Yoğun bakım sürecindeyken anneler ziyaret edilerek ve telefonla iletişime geçerek bebeğin durumu hakkında bilgi alınmış ve annelerin yaşadığı duygular paylaşılmıştır. Bebeklerin yoğun bakımdan servise alındığı gün, araştırmacı anneleri ziyaret etmiş ve Konjenital Kalp Hastalığı Olan

Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu'nu (EK-1) yüz yüze görüşme yöntemi ile doldurmuştur. Bakım gereksinimleri tanılama formundan elde edilen veriler doğrultusunda hemşirelik bakım planında yer alan tanılar ve girişimler annelerin gereksinimlerine göre önceliklendirilmiş ve seçilmiş olup anneye yönelik bireysel bakım planı oluşturulmuştur. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği (EK-2), Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4), annelere verilerek kendilerinin doldurmaları sağlanmıştır.

Annelerin ameliyat sonrası bakım gereksinimlerine yönelik Eğitim Kitapçığı (EK-6) kullanılarak eğitime serviste başlanmıştır. Taburcu olana kadar araştırmacı tarafından servise her gün gidilerek annenin yaşadığı sorunlar ve ev izlemlerinde ele alınması gereken gereksinimleri değerlendirilmiştir. Annelere taburculuk öncesi ev ortamının özellikle bebek odasının uygun ısı ve havalandırma koşullarına sahip olması ve bebek bakımı ile ilgili uygun materyallerin (banyo için ekipman, ilaçların uygulanması için enjektör vb) temin edilmesi gerektiği anlatılmıştır. Araştırmacı annelere soruları olduğunda ya da herhangi bir problem ile karşılaştığında araştırmacıyı telefonla arayabileceklerini ifade etmiştir. Annelerin açık adresleri alınarak ilk ev izleminin taburculuktan sonraki gün yapılacağı açıklanmış ve uygun saat belirlenmiştir. Müdahale grubundaki annelere taburculuk sonrası dönemde üç ayda toplam altı ev izlemi yapılmıştır.

Birinci Ev İzlemi

Taburculuk sonrası ilk gün yapılmıştır. İlk ev izleminde annelerin ameliyat sonrası serviste bakım gereksinimleri değerlendirme formu ile belirlenmiş olan bakım gereksinimlerine yönelik bilgi eksikliği, bakım veren rolünde zorlanma, bağlanmada bozulma riski, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi hemşirelik tanıları ele alınmıştır. Bu gereksinimlere yönelik Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planında (EK-5) yer alan hemşirelik girişimleri yapılmıştır. Ancak ilk izlemde daha öncelikli bir gereksinim tespit edildiyse hemen müdahale edilmiş ve/veya bir sonraki izlemde de ele alınmıştır. Annelerin bebek bakımı ile ilgili soruları yanıtlanmış ve ihtiyacı olan konular doğrultusunda eğitim ve danışmanlık verilmiştir. Eğitim sonrası tüm

annelere daha sonra tekrar kullanabilmeleri için eğitim kitapçığı teslim edilmiştir. Annelerin bebek bakımında öz yeterlik duygusunun gelişimi ve bilgi ve becerilerini arttırmak için taburculuk sonrası kullanılan ilaçların hazırlanması ve uygulanması, ameliyat bölgesinin bakımı, göğüs fizyoterapisi ve masaj gibi bakım aktiviteleri anne ile beraber yapılmıştır. Bebeğin durumu uygunsa ve anne planlamışsa bebeğin banyosu anne ile birlikte yaptırılmıştır. Araştırmacı annelere soruları olduğunda ya da herhangi bir problem ile karşılaştığında araştırmacıyı telefonla arayabileceklerini ifade etmiştir. İlk ev izlemi ortalama 90-120 dakika sürmüştür.

İkinci Ev İzlemi

Birinci ev izleminden üç gün sonra yapılmıştır. Annelerin bebeğin bakımına yönelik gereksinimleri ilk ev izleminde elde edilen veriler ile yeniden gözden geçirilmiştir. Bu doğrultuda Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-5)'na göre annelerin ve bebeklerin hemşirelik bakımı yapılmıştır. İkinci ev izleminde annelerin emzirme ve bebeği besleme uygulamaları, ilaçları hazırlama ve uygulama becerisi, bebeği kucağa alma şekli, ağız bakımı ve göğüs fizyoterapisi yapma durumu yeniden gözlenmiştir. Annelerin bakım uygulamaları sırasındaki eksik olduğu ya da yeterli olmadığı alanlar belirlenlenerek bu uygulamalar anne ile birlikte yapılmıştır. Bebeğin banyosu, ameliyat bölgesinin bakımı ve göğüs fizyoterapisi anne ile birlikte gerçekleştirilmiştir. İkinci ev izlemi ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

Üçüncü Ev İzlemi

İkinci ev izleminden bir hafta sonra yapılmıştır. Annelerin bebeğin bakımında karşılaştığı sorunlar ve gereksinimlerine göre belirlenen hemşirelik tanılarına yönelik Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-6) uygulanmıştır. Annelerin bebek bakımı ile ilgili soruları yanıtlanmış ve bir önceki izlemlerde öğrendiği bilgi ve becerinin sürekliliğinin sağlanması için bazı konularda eğitim tekrarları yapılmıştır. Anneler tarafından verilen bakım uygulamaları gözlemlenmiştir. Annenin bakım uygulamaları sırasındaki eksik olduğu ya da yeterli olmadığı alanlar belirlenerek, bu uygulamalar hakkında danışmanlık verilmiştir. Anneler bakım uygulamalarını gerçekleştirmesi konusunda desteklenmiş

ve annelerin deneyimleri paylaşılmıştır. Üçüncü ev izlemi ortalama 60 dakika sürmüştür.

Dördüncü Ev İzlemi

Ameliyattan sonraki birinci ayda yapılmıştır. Annelerin bebeğin bakımına yönelik bireysel gereksinimleri bir önceki ev izleminden elde edilen veriler ile yeniden gözden geçirilmiştir. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-6) uygulanmıştır. Beslenme ve ilaç yönetimi, banyo yaptırma, ameliyat bölgesi bakımı, enfeksiyon kontrolü, çevre düzenlemesi, travmalara yönelik alınan güvenlik önlemleri ve oyun aktiviteleri ile ilgili annelerin bakım uygulamaları tartışılmış ve soruları yanıtlanmıştır. Annelerin yaşadığı bakım güçlüklerine ilişkin deneyimleri paylaşarak danışmanlık verilmiştir. Annelere bebeklerin hastaneye yatma ya da acil servise başvurma durumları sorulmuştur. Ayrıca bir sonraki izleme kadar böyle bir durum olduğunda araştırmacıya iletmesi gerektiği söylenmiştir. Dördüncü ev izlemi ortalama 60 dakika sürmüştür.

Beşinci Ev İzlemi

Ameliyattan sonraki ikinci ayda yapılmıştır. Annelerin bakım gereksinimleri bir önceki ev izleminde elde edilen veriler doğrultusunda belirlenen riskler değerlendirilmiş ve Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (EK-6)'na göre annelerin ve bebeklerin hemşirelik bakımı yapılmıştır. Bir önceki ev izleminde eksik olduğu ya da yeterli olmadığı alanlara yönelik annelerin bakım uygulamaları tartışılmış ve soruları yanıtlanmıştır. Annelerin bakım uygulamaları ile ilgili duygu ve deneyimleri paylaşarak danışmanlık verilmiştir. Soruları ya da sorunları olduğunda araştırmacıları telefonla arayabilecekleri hatırlatılmıştır. Beşinci ev izlemi ortalama 60 dakika sürmüştür.

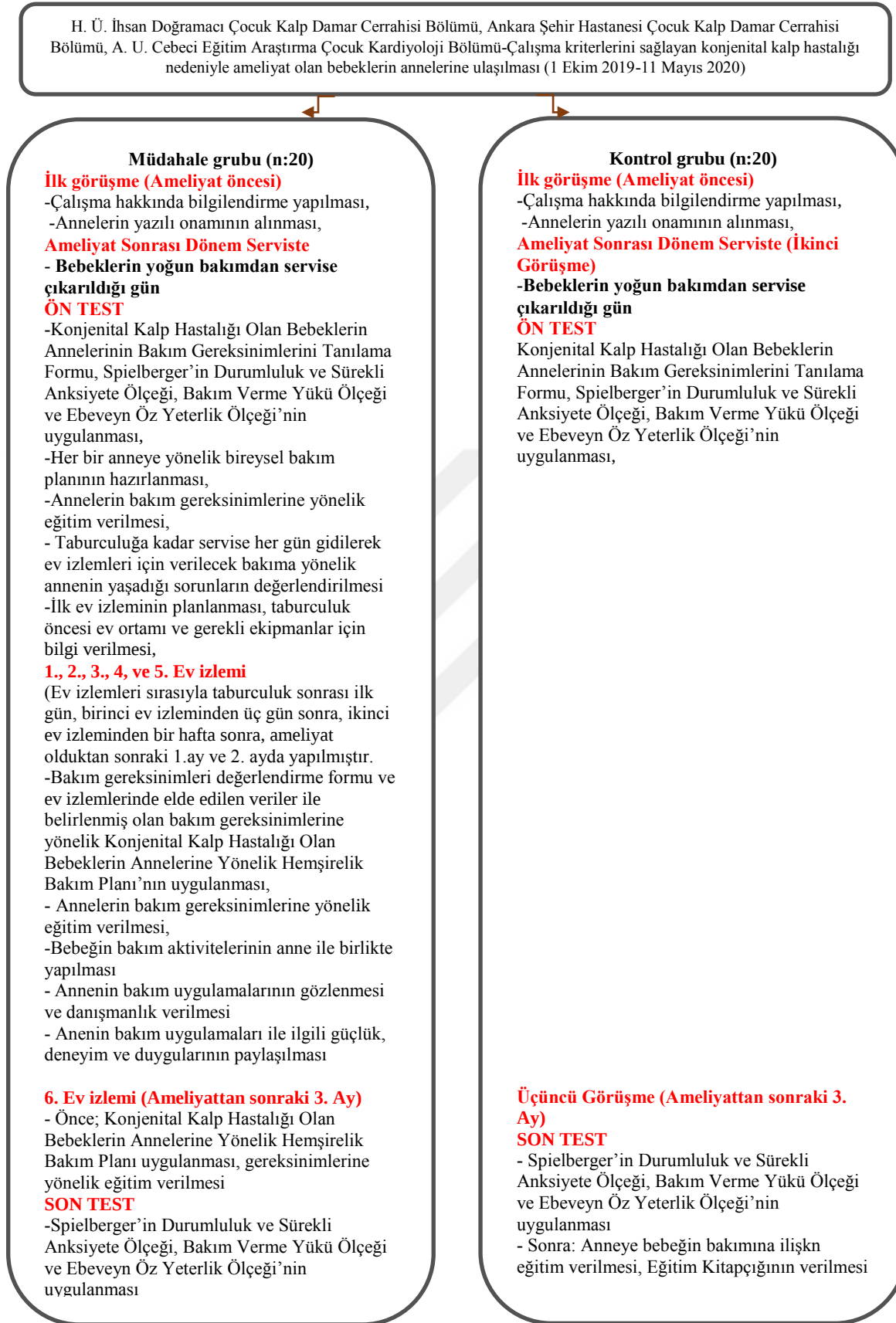
Altıncı Ev İzlemi

Ameliyattan sonraki üçüncü ayda yapılmıştır. Annelerin bebek bakımı ile ilgili soruları yanıtlanmış ve ihtiyacı olan uygulamalar hakkında eğitim verilmiştir. Devam eden hemşirelik tanıları için (bakım veren rolünde zorlanma, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi) Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin

Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planına (EK-5) göre girişimler uygulanmıştır. Hemşirelik bakımı sonrasında Spielberger'in Durumluluk Ve Sürekli Anksiyete Ölçeği (EK-2), Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4) annelere verilerek kendilerinin doldurmaları sağlanmıştır. Annelere soruları olduğunda ya da herhangi bir problem ile karşılaştığında araştırmacıyı telefonla arayabilecekleri hatırlatılmıştır. Altıncı ev izlemi ortalama 60 dakika sürmüştür.

Kontrol Grubu

Kontrol grubunda yer alan annelerle de ameliyat öncesi servislerde ilk görüşme yapılmıştır. Araştırmanın amacı anlatıldıktan sonra, araştırmaya katılmayı kabul eden annelerin yazılı onamları alınmıştır. Annelere ameliyat öncesi hazırlık, ameliyat günü, yoğun bakım süreci ve yoğun bakım ortamı hakkında kısa bilgilendirme yapılmıştır (göğüs tüpü, mekanik ventilasyon gibi bebeğinde olabilecek tıbbi ekipmanlar, ziyaret saatleri vb.). Bebeğin yoğun bakımdan servise alındığı gün annelere Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu (EK-1) yüz yüze görüşme yöntemi ile doldurulmuştur. Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği (EK-2), Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4) annelere verilerek kendilerinin doldurmaları sağlanmıştır. Kontrol grubunda yer alan annelere ilk görüşmede araştırmacı tarafından telefon numarası verilerek bebeğin tekrar hastaneye yatma ya da acile servise başvurma durumlarının bildirilmesi istenmiştir. Bu grupta yer alan annelere, müdahale grubunun 6. ev izlemi dönemi ile aynı zamana denk gelen hastanenin rutin kontrollerinde Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği (EK-2), Bakım Verme Yüğü Ölçeği (EK-3) ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği (EK-4) verilmiş ve doldurmaları istenmiştir. Kontrol grubunda yer alan anneler, araştırma süresince araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde sunulan bakım ve izlemi almışlardır. Son görüşmede annelerin bebeğin bakımına ilişkin soruları yanıtlanmış ve isteyen annelere eğitim kitapçığı verilmiştir. Son görüşme ortalama 60 dakika sürmüştür.



Şekil 3.2. Uygulama akış şeması

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın etik açıdan uygunluğunun değerlendirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'na başvurulmuş ve etik kurul izni alınmıştır (Sayı:16969557-568, Tarih: 20.03.2018) (EK-7). Ayrıca Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi, Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı'ndan araştırmanın yürütülebilmesi için kurum izinleri alınmıştır (EK-8, EK-9, EK-10). Araştırma Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi'nde yürütülürken Ankara'da ikamet eden ve örneklem kriterlerine uygun olan vaka sayısının yetersiz olması nedeniyle Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nin araştırmaya dahil edilmesine karar verilmiştir. Kurum izinleri alındıktan sonra, etik kurula başvurularak araştırmaya sonradan dahil edilen merkezler bildirilmiş olup izin alınmıştır (Sayı:16969557-1490, Tarih: 16.07.2019) (EK-11). Araştırmaya katılmayı kabul eden annelerden yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır. 10.09.2020 tarihinde yapılan doktora tez savunma sınavı doğrultusunda tez başlığının “Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerine Annelerine Yönelik Hemşirelik İzleminin Anksiyete, Bakım Yüğü ve Öz Yeterlik Üzerine Etkisi” olarak değiştirilmesine karar verilmiştir. Etik kurula bu değişiklik de bildirilmiştir (EK 12).

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ve Ebeveyn Öz-yeterlik Ölçeğinin kullanımı için yazarlardan izin alınmıştır (EK-13, EK-14).

Kontrol grubunda yer alan annelerin ilk görüşme sırasında sordukları sorular yanıtlanmıştır. Ancak araştırma süresince hastaneden aldıkları rutin eğitim dışında eğitim ve danışmanlık yapılmamıştır. Son görüşmede annelere ölçekler uygulandıktan sonra annelerin bebeğın bakımına ilişkin tüm soruları yanıtlanmış olup annelere eğitim kitapçığı verilmiştir.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verileri, IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 21.0 paket programı kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmanın bağımlı

değişkenleri konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin hemşirelik tanıları, Spielberger'in Durumluluk Ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği puan ortalamaları, bağımsız değişkeni ise ev izlemleri ile annelere gereksinimlerine göre verilen hemşirelik bakımındır.

Verilerin normal dağılıma uygunluğu, Kolmogorov-Smirnov testi kullanılarak analiz edilmiştir. Tanımlayıcı verilerin analizinde; kesikli veriler için sayı ve yüzde, sürekli veriler için ortalama±standart sapma kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki anne ve bebeklerin tanıtıcı özellikleri ve bakım gereksinimleri arasında anlamlı bir fark olup olmadığının belirlenmesinde kategorik değişkenler için Pearson Ki-Kare Testi ve 2x2 kategorik değişkenler için Fisher's Exact Testi kullanılmıştır. Ev izlemleri arasında müdahale grubundaki annelerin hemşirelik tanılarının zaman içerisindeki değişimini değerlendirmek için Cochran's Q Testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin ön test ve son test anksiyete, bakım verme yükü ve ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının grup içindeki farkı eşleştirilmiş gruplarda t-testi, gruplar arasındaki farkı ise bağımsız gruplarda t-testi kullanılarak değerlendirilmiştir. Annelerin son test anksiyete, bakım verme yükü ve ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için pearson korelasyon testi uygulanmıştır. Hemşirelik tanıları NANDA'ya, hemşirelik girişimleri NIC'e göre belirlenmiştir. Bakım gereksinimlerini tanılama formunda yer alan açık uçlu sorulara annelerin verdikleri yanıtlar tez öğrencisi ve danışman tarafından gruplandırılmış ve sıklık dağılımları sayı ve yüzde şeklinde verilmiştir.

4. BULGULAR

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik verilen hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü, öz yeterlik üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmadan elde edilen bulgular iki başlık altında incelenmiştir;

1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Bulgular
2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğine İlişkin Bulgular Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

4.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Bulgular

Tablo 4.1'de müdahale grubundaki annelerin bakım gereksinimleri doğrultusunda NANDA hemşirelik tanılama sistemine göre saptanan hemşirelik tanılarının yapılan ev izlemlerine (6 izlem) göre dağılımı verilmiştir.

Tablo 4.1. Annelerde belirlenen hemşirelik tanılarının ev izlemlerine göre dağılımı (n=20)

Hemşirelik Tanıları	Ev İzlemleri												İstatistik Değeri	
	1.ev izlemi		2.ev izlemi		3.ev izlemi		4.ev izlemi		5.ev izlemi		6.ev izlemi		Q	p
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Bilgi eksikliği	20	100,0	20	100,0	18	90,0	9	45,0	5	25,0	--	--	71,299	<0,0001*
Bakım veren rolünde zorlanma	20	100,0	20	100,0	17	85,0	12	60,0	7	35,0	2	10,0	58,286	<0,0001*
Bağlanmada bozulma riski	15	75,0	15	75,0	14	70,0	7	35,0	3	15,0	--	--	55,424	<0,0001*
Etkisiz baş etme	17	85,0	17	85,0	13	65,0	10	50,0	4	20,0	1	5,0	54,918	<0,0001*
Etkisiz sağlık/tedavi yönetimi	20	100,0	20	100,0	16	80,0	12	60,0	6	30,0	1	5,0	63,723	<0,0001*

* Cochran's Q Test (p<0,05).

Müdahale grubundaki annelere yönelik olarak yapılan ilk ev izleminde annelerin tamamında bilgi eksikliği, bakım veren rolünde zorlanma ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi, %85,0'inde etkisiz baş etme, %75,0'inde bağlanmada bozulma riski belirlenmiştir. Bakım veren rolünde zorlanma, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi tanıları verilen hemşirelik bakımı ile azalmış fakat annelerin tamamında çözüme ulaştırılamamıştır. Altıncı ev izleminde bakım veren rolünde zorlanma tanısı görülme durumu %10,0'a, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi ise %5,0'e gerilemiştir. Bilgi eksikliği ve bağlanmada bozulma riski tanıları ise tamamen çözüme ulaşmıştır. Verilen hemşirelik bakımı ile hemşirelik tanılarının zaman içerisindeki azalma yönündeki değişimi anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Tablo 4.2'de müdahale grubundaki annelerde belirlenen hemşirelik tanılarının ilişkili faktör ve tanımlayıcı özellikleri yer almaktadır.

Tablo 4.2. Annelerde belirlenen hemşirelik tanıları ile ilişkili faktörler ve tanımlayıcı özellikleri

Hemşirelik Tanıları	İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler
Bilgi eksikliği	Konjenital kalp hastalığı, ameliyatı ve bakımına ilişkin bilgilerin yetersiz olması	Annenin hastalık, ameliyata ve bakıma ilişkin soru sorması, bilgisinin yetersiz olduğunu ifade etmesi Bakım gereksinimleri tanılama formu ile annenin ameliyat sonrası bakıma ilişkin eksik ya da yanlış bilgisinin saptanması
Bakım veren rolünde zorlanma	Bebeğin ameliyat olmasına bağlı bakım ihtiyacında artma Annenin bebeğin bakımına ilişkin beceri eksikliği	Annenin taburculuk sonrası evde bebeğin bakım verme becerisine ilişkin kaygılarını ifade etmesi, bebeğini kucağına alırken, tutarken ya da bakım verirken kaygılı görünmesi Annenin bebeğin bakımını sağlayamadığında, bebeğine bir şey olacağından korktuğunu söylemesi Bakım gereksinimleri tanılama formu ile annenin ameliyat sonrası bebeğin bakımına ilişkin eksik ya da hatalı bakım becerilerinin saptanması Annenin öz yeterlik puanının düşük, bakım verme yükü ve anksiyete puanının yüksek olması
Bağlanmada bozulma riski	Bebekle ilgili hayal kırıklığı/beklenti kaybına uğraması (konjenital bir hastalığı olması konusunda)	Annenin bebek bakımı konusunda endişeli olması Ameliyat sonrasında yara yerine zarar verme düşüncesi ile annenin bebeğini kucağına almaktan kaçınması Annenin bebeği ile göz teması kurmaması, konuşmaması ve dokunmaması Annenin kendi gereksinimlerini karşılayamadığını ifade etmesi
Etkisiz başetme	Bebeğin konjenital kalp hastalığı ve bu nedenle ameliyat olmasına bağlı durumsal kriz yaşaması	Annenin kaçınma ve ağlama gibi davranışlar göstermesi Annenin bebeğin ameliyatına ve bakımına ilişkin korku ve kaygı yaşaması Annenin anksiyete puanının yüksek olması
Etkisiz sağlık/tedavi yönetimi	Ameliyat sonrası bebeğin önemli bakım ihtiyaçları ile eve taburcu edilmesi	Bakım gereksinimleri tanılama formu ile annenin bebek bakımına yönelik eksik ya da yanlış bilgi ve davranışlarının saptanması Annenin taburculuk sonrası önerilen tedavi programı ile ilgili zorluk yaşayacağını ifade etmesi Annenin öz yeterlik puanının düşük, bakım verme yükü ve anksiyete puanının yüksek olması

Tablo 4.3’de müdahale grubundaki annelere konulan hemşirelik tanılarına yönelik belirlenen NIC hemşirelik girişimlerinin ev izlemlerine göre (6 izlem) dağılımı verilmiştir.



Tablo 4.3. Annelerde belirlenen hemşirelik tanılarına yönelik uygulanan hemşirelik girişimlerinin ev izlemlerine göre dağılımı (n=20)

Hemşirelik Tanıları	Hemşirelik Girişimleri	Ev İzlemleri											
		1.ev izlemi		2.ev izlemi		3.ev izlemi		4.ev izlemi		5.ev izlemi		6.ev izlemi	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bilgi eksikliği	Danışmanlık	20	100,0	20	100,0	18	90,0	9	45,0	5	25,0	1	5,0
	Eğitim: Hastalık süreci	20	100,0	19	95,0	17	85,0	9	45,0	4	20,0	--	0,0
	Eğitim: Prosedür/Tedavi	20	100,0	20	100,0	17	85,0	10	50,0	4	20,0	--	0,0
	Ebeveyn Eğitim: Bebek	20	100,0	20	100,0	18	90,0	9	45,0	5	25,0	1	5,0
	Eğitim: Reçete edilen ilaçlar	20	100,0	17	85,0	13	65,0	8	40,0	3	15,0	--	0,0
	Eğitim: Bebek beslenmesi	20	100,0	19	95,0	16	80,0	7	35,0	4	20,0	1	5,0
	Eğitim: Bebek uyarılması	20	100,0	17	85,0	14	70,0	7	35,0	3	15,0	--	0,0
Bakım veren rolünde zorlanma	Bakım verenin desteklenmesi	20	100,0	20	100,0	17	85,0	12	60,0	7	35,0	2	20,0
	Danışmanlık	20	100,0	19	95,0	17	85,0	12	60,0	7	35,0	2	10,0
	Baş etmenin güçlendirilmesi	20	100,0	20	100,0	15	75,0	12	60,0	6	30,0	2	10,0
	İlginin teşviki	20	100,0	18	90,0	16	80,0	11	55,0	5	25,0	1	5,0
	Ebeveynliği destekleme	20	100,0	19	95,0	16	80,0	10	50,0	5	25,0	2	10,0
Bağlanmada bozulma riski	Bebek bakımı	15	75,0	15	75,0	14	70,0	7	35,0	3	15,0	--	0,0
	Ebeveyn eğitimi	15	75,0	15	75,0	13	65,0	7	35,0	2	10,0	1	5,0
	Ebeveynliği geliştirme	14	70,0	13	65,0	10	50,0	6	30,0	2	10,0	--	0,0
	Rol geliştirme	13	65,0	11	55,0	8	40,0	4	20,0	1	5,0	--	0,0
Etkisiz başetme	Baş etmeyi geliştirme	17	85,0	16	80,0	12	60,0	9	45,0	4	20,0	1	5,0
	Danışmanlık	17	85,0	17	85,0	13	65,0	10	50,0	4	20,0	1	5,0
	Geleceğe yönelik rehberlik	15	75,0	14	70,0	12	60,0	8	40,0	3	15,0	1	5,0
	Duygusal destek	17	85,0	15	75,0	10	50,0	7	35,0	3	15,0	1	5,0
Etkisiz sağlık/tedavi yönetimi	Danışmanlık	20	100,0	20	100,0	16	80,0	12	60,0	6	30,0	1	5,0
	Öğretim: Prosedür/Tedavi	20	100,0	20	100,0	15	75,0	11	55,0	5	25,0	--	0,0
	Karar verme sürecinde destek	20	100,0	18	90,0	14	70,0	9	45,0	4	20,0	1	5,0
	Öğrenmeyi kolaylaştırma	18	90,0	17	85,0	13	65,0	10	50,0	3	15,0	--	0,0
	İlaç yönetimi	20	100,0	20	100,0	15	75,0	10	50,0	3	15,0	--	0,0
	Öz bakım yardımı	20	100,0	20	100,0	16	80,0	12	60,0	5	25,0	1	5,0
	Öz yeterliliği artırma	20	100,0	20	100,0	15	75,0	12	60,0	5	25,0	1	5,0

Müdahale grubundaki annelerde hemşirelik girişimlerinden danışmanlık (%100,0) (ağrı, beslenme ve uyku yönetimi, banyo, insizyon bakımı, aktivite ve enfeksiyona karşı koruma, çevre yönetimi), ebeveyn eğitimi: bebek (%100,0), eğitim (hastalık süreci, prosedür/tedavi, reçete edilen ilaçlar, bebek beslenmesi, bebek uyarılması) (%100,0), bakım verenin desteklenmesi (%100,0) (bebek bakımı), danışmanlık (%100,0) (stres yönetimi), baş etmenin güçlendirilmesi (%100,0), ilginin teşviki (%100,0) (anne-bebek iletişimi), ebeveynliği destekleme (%100,0) (bebek bakımında bilgi sağlama), öğretim: prosedür/tedavi (%100,0), karar verme sürecinde destek (%100,0), öğrenmeyi kolaylaştırma (%90,0), ilaç yönetimi (%100,0), öz bakım yardımı (%100,0) (banyo, ağız sağlığı) ve öz yeterliliği arttırmaya yönelik (%100,0) (bebek bakım becerilerini geliştirme) hemşirelik aktiviteleri ilk izlemde en çok uygulanan hemşirelik aktiviteleridir. Birinci ve altıncı ev izlemleri arasında yapılan izlemlerde danışmanlık, eğitim (prosedür/tedavi, bebek), bakım verenin desteklenmesi, baş etmenin güçlendirilmesi, öğretim: prosedür/tedavi, ilaç yönetimi, öz bakım yardımı ve öz yeterliliği arttırma dışında tüm hemşirelik girişimlerinin uygulama sıklıkları giderek azalmıştır. Danışmanlık, eğitim (prosedür/tedavi, bebek), bakım verenin desteklenmesi, baş etmenin güçlendirilmesi, öğretim: prosedür/tedavi, ilaç yönetimi, öz bakım yardımı ve öz yeterliliği arttırma ikinci izlemden sonra yapılan izlemlerde azalmıştır.

4.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Bulgular

Tablo 4.4. Annelerin ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının dağılımı

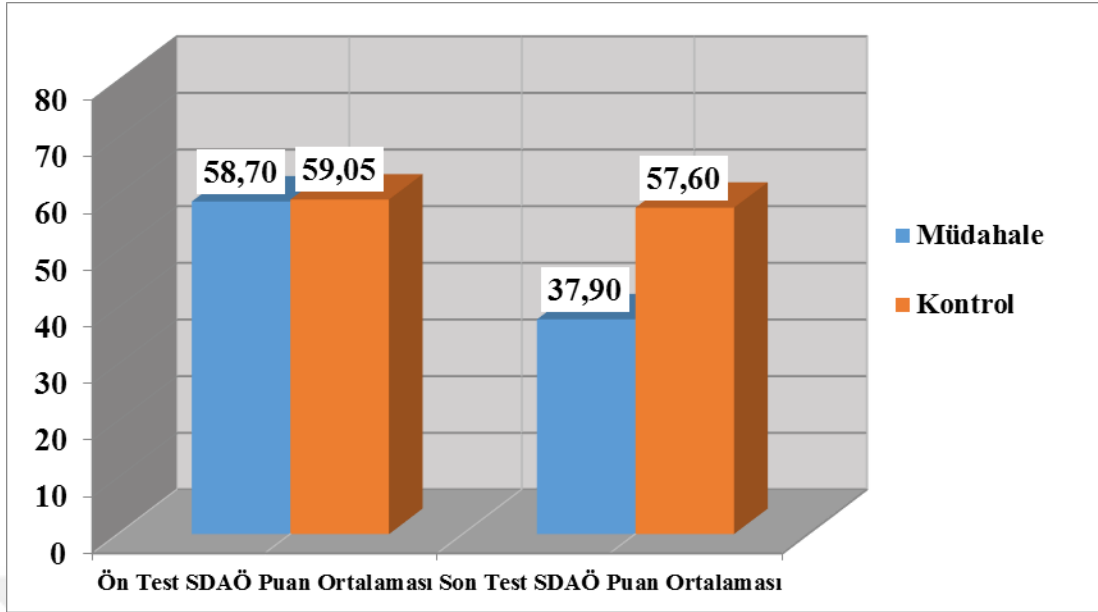
Gruplar	SDAÖ Puan Ortalamaları		
	Ön Test SDAÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Son Test SDAÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Grup İçi İstatistiksel Analiz
Müdahale	58,70±7,664	37,90±3,370	t=13,513 p=<0,0001**
Kontrol	59,05±4,084	57,60±4,031	t=1,828 p=0,083**
Gruplar Arası İstatistiksel Analiz	t=-0,180, p=0,858*	t=-20,171 p=<0,0001*	

* Independent Sample T-Test

** Paired Sample T-Test

SDAÖ: Spielberger Durumluluk Anksiyete Ölçeği

Tablo 4.4 ve Şekil 4.1'de annelerin ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının müdahale ve kontrol gruplarına göre dağılımı yer almaktadır. Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test durumluluk anksiyete puan ortalamasının 58,70±7,664, kontrol grubunda yer alan annelerin ön test durumluluk anksiyete puan ortalamasının 59,05±4,084 olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir (p>0,05). Müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sonrası annelerin son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının azaldığı (37,90±3,370) ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür (p<0,05). Kontrol grubunda ise 3. ayda annelerin durumluluk anksiyete puan ortalaması 57,60±4,031'dir ve ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0,05). Müdahale ve kontrol gruplarının son test durumluluk anksiyete puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır (p<0,05).



Şekil 4.1. Annelerin ön test ve son test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.5. Annelerin ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının dağılımı

Gruplar	SSAÖ Puan Ortalamaları		
	Ön Test SSAÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Son Test SSAÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Grup İçi İstatistiksel Analiz
Müdahale	52,60±5,852	34,35±4,556	t=27,211 p=<0,0001**
Kontrol	53,05±8,178	54,30±5,181	t=-0,586 p=0,565**
Gruplar Arası İstatistiksel Analiz	t=-0,200, p=0,843*	t=-14,873 p=<0,0001*	

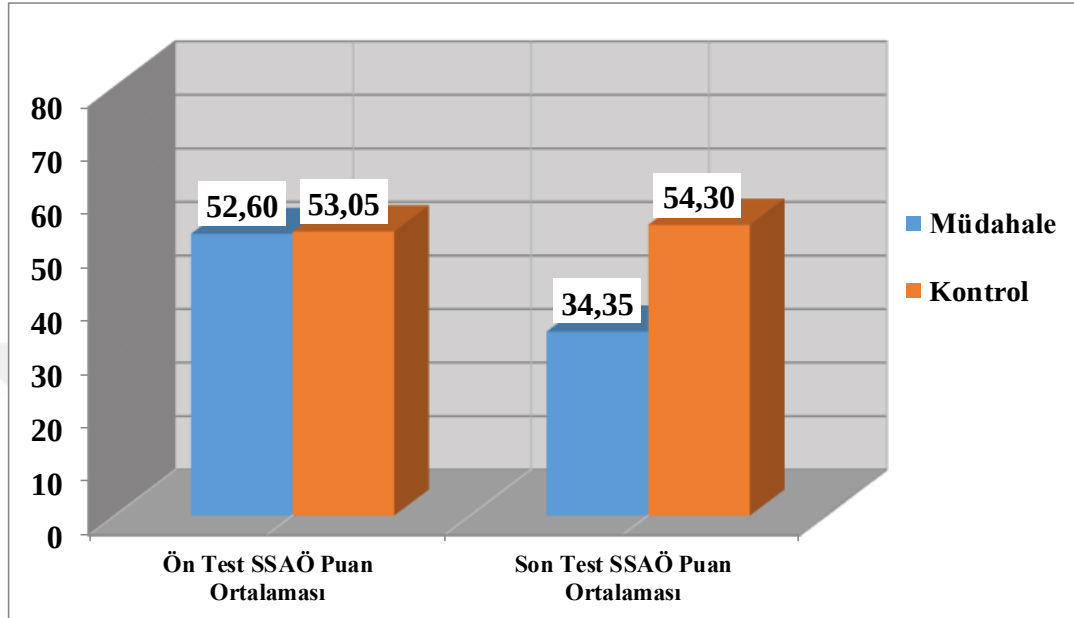
* Independent Sample T-Test.

** Paired Sample T-Test.

SSAÖ: Spielberger Sürekli Anksiyete Ölçeği

Tablo 4.5 ve Şekil 4.2'de annelerin ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır. Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test sürekli anksiyete puan ortalamasının 52,60±5,852, kontrol grubunda yer alan annelerin ön test sürekli anksiyete puan ortalamasının 53,05±8,178 olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test sürekli anksiyete ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$). Müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sonrası annelerin son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının azaldığı (34,35±4,556) ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Kontrol grubunda ise 3. ayda annelerin

sürekli anksiyete puan ortalaması $54,30 \pm 5,181$ 'dir ve ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0,05$). Müdahale ve kontrol gruplarının son test sürekli anksiyete puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p < 0,05$).



Şekil 4.2. Annelerin ön test ve son test sürekli anksiyete puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.6. Annelerin ön test ve son test bakım verme yükü ölçeği puan ortalamalarının dağılımı

BVYÖ Puan Ortalamaları			
Gruplar	Ön Test BVYÖ Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Son Test BVYÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Grup İçi İstatistiksel Analiz
Müdahale	50,80±5,899	30,80±4,969	t=12,996 p=<0,0001**
Kontrol	50,30±10,716	51,05±13,072	t=-0,640 p=0,530**
Gruplar Arası İstatistiksel Analiz	t=0,183 p=0,856*	t=-6,475 p=<0,0001*	

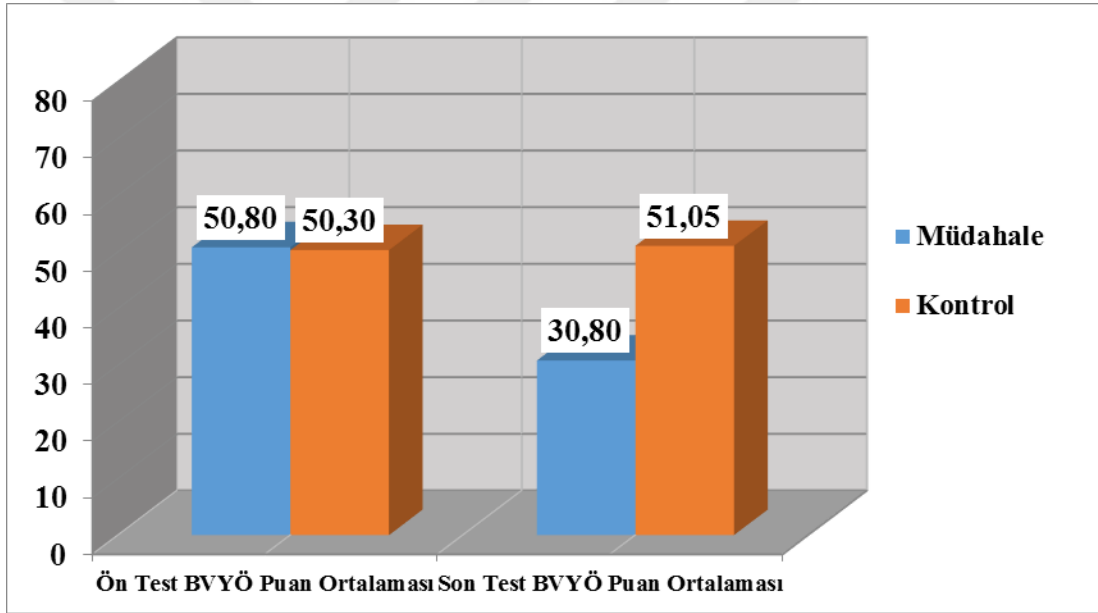
* Independent Sample T-Test

** Paired Sample T-Test

BVYÖ: Bakım Verme Yükü Ölçeği

Tablo 4.6 ve Şekil 4.3'de annelerin ön test ve son test bakım verme yükü puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır. Müdahale grubunda yer alan annelerin ön

test bakım verme yükü puan ortalamasının $50,80 \pm 5,899$, kontrol grubunda yer alan annelerin ön test bakım verme yükü puan ortalamasının $50,30 \pm 10,716$ olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test bakım verme yükü puan ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir ($p > 0,05$). Müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sonrası annelerin son test bakım verme yükü puan ortalamalarının azaldığı ($30,80 \pm 4,969$) ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($p < 0,05$). Kontrol grubunda ise 3. ayda annelerin bakım verme yükü puan ortalaması $51,05 \pm 13,072$ 'dir ve ön test ve son test bakım verme yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p > 0,05$). Müdahale ve kontrol gruplarının son test bakım verme yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır ($p < 0,05$).



Şekil 4.3. Annelerin ön test ve son test bakım verme yükü puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.7. Annelerin ön test ve son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının müdahale ve kontrol gruplarına göre dağılımı

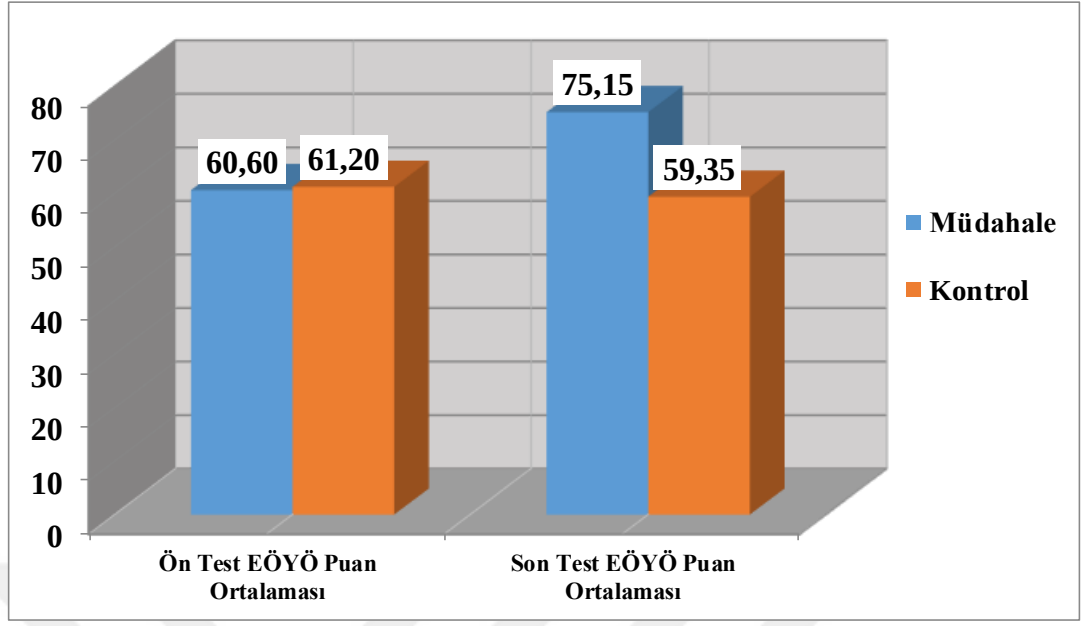
Gruplar	EÖYÖ Puan Ortalamaları		
	Ön Test EÖYÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Son Test EÖYÖ Puan Ortalaması $\bar{X} \pm SS$	Grup İçi İstatistiksel Analiz
Müdahale	60,60±7,856	75,15±3,910	t=-6,016, p=<0,0001**
Kontrol	61,20±6,985	59,35±5,518	t=1,420, p=0,172**
Gruplar Arası İstatistiksel Analiz	t=-0,255, p=0,800*	t=10,448, p=<0,0001*	

* Independent Sample T-Test.

** Paired Sample T-Test.

EÖYÖ: Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

Tablo 4.7 ve Şekil 4.4'de annelerin ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının dağılımı yer almaktadır. Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamasının 60,60±7,856, kontrol grubundaki annelerin puan ortalamasının 61,20±6,985 olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur (p>0,05). Müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sonrası annelerin son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının arttığı (75,15±3,910) ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür (p<0,05). Kontrol grubunda ise 3. ayda annelerin ebeveyn öz yeterlik puan ortalamasının 59,35±5,518 olduğu, ön test ve son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0,05). Müdahale ve kontrol gruplarının son test ebeveyn özyeterlik puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmıştır (p<0,05).



Şekil 4.4. Annelerin ön test ve son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tablo 4.8. Müdahale grubundaki annelerin ölçek puan ortalamaları arasındaki ilişki (n=20)

SON TEST SONUÇLARI*	Spielberger'in Durumluluk Anksiyete Ölçeği		Spielberger'in Sürekli Anksiyete Ölçeği		Bakım Verme Yüğü Ölçeği		Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Spielberger'in Durumluluk Anksiyete Ölçeği	1,000	-	0,918	<0,0001	0,762	<0,0001	-0,796	<0,0001
Spielberger'in Sürekli Anksiyete Ölçeği	0,918	<0,0001	1,000	-	0,788	<0,0001	-0,809	<0,0001
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	0,762	<0,0001	0,788	<0,0001	1,000	-	-0,625	<0,0001
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	-0,796	<0,0001	-0,809	<0,0001	-0,625	<0,0001	1,000	-

*Pearson Korelasyon Testi

Tablo 4.8’de müdahale grubundaki annelerin spielberger durumluluk ve sürekli anksiyete, bakım verme yükü ve ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasındaki ilişki yer almaktadır. Annelerin durumluluk anksiyete ile sürekli anksiyete puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=0,918$, $p<0.001$). Annelerin durumluluk anksiyete düzeyi arttıkça sürekli anksiyete düzeyi artmaktadır. Annelerin durumluluk ve sürekli anksiyete puanı ile bakım verme yükü puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=0,762$, $r=0,788$, $p<0.001$). Annelerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyi arttıkça bakım verme yükü artmaktadır. Annelerin durumluluk ve sürekli anksiyete puanı ile ebeveyn öz yeterlik puanı arasında yüksek düzeyde negatif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=-0,796$, $r=-0,809$, $p<0.001$). Annelerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyi azaldıkça ebeveyn öz yeterlik düzeyi artmaktadır. Annelerin ebeveyn öz yeterlik puanı ile bakım verme yükü puanı arasında yüksek düzeyde negatif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=-0,625$, $p<0.001$). Annelerin ebeveyn öz yeterlik düzeyi arttıkça bakım verme yükü azalmaktadır (Tablo 4.8).

5. TARTIŞMA

Bu bölümde konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik verilen hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü, öz yeterlik üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan araştırmaya ait bulgular tartışılmıştır.

5.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Bulguların Tartışılması

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yapılan ev izlemlerinde anneye ilişkin tespit edilen bilgi eksikliği, bakım veren rolünde zorlanma, bağlanmada bozulma riski, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi tanıları verilen bakım sonucunda anlamlı olarak azalmıştır ($p<0.05$). McMahon ve ark. (158) yaptığı sistematik derlemede yaşamın ilk yılında konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin bakımının pozitif yönde gelişmesinde ve annelerin ameliyat sonrası dönemde yaşadığı psikososyal sorunlar ile baş etmesinde hemşirelerin en önemli sağlık profesyonellerinden biri olduğunu bildirmiştir. Gramszlo ve ark. (48) konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerine yönelik uygulanan taburculuk sonrası evde bakımı içeren müdahale programlarının annelerin yaşadığı psikososyal problemlerin çözülmesinde etkili olduğunu ifade etmiştir. Bu çalışmada da konjenital kalp ameliyatı sonrası hemşirelik izlemi, danışmanlığı ve eğitimi alan grupta yer alan annelerde görülen sorunların azalması, ev ortamında annelerin bakım gereksinimlerinin ve uygulamalarının değerlendirilerek verilen hemşirelik izleminin, gerekliliğini ve etkinliğini gösteren bir bulgudur.

Müdahale grubuna yapılan ilk ev izleminde annelerin tamamında hastalık süreci, prosedür/tedavi, ameliyat sonrası bebek bakımı, reçete edilen ilaçlar, bebek beslenmesi ve bebek uyarılması hakkında bilgi eksikliği olduğu görülmüştür. Literatürde annelerin %40'ının ameliyat sonrası çocuğun evde bakımı ile ilgili yetersiz bilgiye sahip oldukları bildirilmektedir (159). Wray ve ark. (36), konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin ebeveynlerinin taburculuk sonrası evde bakım sürecindeki gereksinimlerini inceledikleri nitel çalışmalarında, bu süreçte ebeveynlerin bilgi, iletişim ve destek gereksinimlerinin olduğunu ve bu gereksinimlerin karşılanmasının ameliyat sonrası evde bakım sürecinin başarılı bir

şekilde yönetilmesinde kilit rol oynadığını vurgulamışlardır. Yapılan çalışmalarda bu annelerin ameliyat sonrası evde bakım sürecinde almak istedikleri bilgilerin beslenme, gelişebilecek komplikasyonların belirti ve bulguları (36,111), tıbbi tedavi, bebek bakımı (24,111) ve bebeği ile iletişiminin sürdürülmesi gibi konular olduğu belirtilmiştir (111). Tregay ve ark. (141) ameliyat sonrası ebeveynlerin evde bakıma ilişkin bilgi eksikliklerinin giderilmesi ve taburculuk sonrası sağlık profesyonelleri ve ebeveynler arasında bilgi akışının devam etmesi için ev izlemlerinin önemini vurgulamıştır. Çalışmamızda yapılan ev izlemleri ile verilen eğitim sonucunda bilgi eksikliği sorunu son ev izleminde giderilmiştir (Tablo 4.1). Ev izlemlerinde bilgi gereksiniminin sürekli olarak değerlendirilmesi ve bebeğin bakımına yönelik sağlık eğitimi ve danışmanlık; bilgi eksikliğini giderilmesini sağlayan hemşirelik girişimleridir. Çalışmamızda ve ilgili diğer çalışmalarda görüldüğü gibi konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin anneleri farklı konularda ve düzeylerde bilgi eksikliği yaşayabilmektedir. Bu nedenle annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrası evde bakıma ilişkin bilgi gereksinimlerinin erken dönemde belirlenmesi ve bilgi eksikliğini giderilmesi önemlidir. Böylece annelerin yaşadığı stres, yetersizlik, başarısızlık duyguları azalabilir, annelerin ebeveynlikte yeterliği gelişebilir, etkisiz sağlık yönetimi ve bakım verici rolünde zorlanma durumu azalabilir.

İlk ev izleminde müdahale grubundaki annelerin tamamında bakım veren rolünde zorlanma ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi sorunları belirlenmiştir (Tablo 4.1). Çalışmamızda müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sırasında annelerin bebeğin bakımına ilişkin fiziksel, bakım verirken zorluk yaşamasına yol açan duygusal/sosyal ve hastalık yönetimine ilişkin bilişsel gereksinimleri sürekli olarak gözden geçirilmiştir. Ev izlemlerinde bakım verenin desteklenmesi, danışmanlık, ebeveynliği destekleme, prosedür ve tedavi ile ilgili öğretim, ilaç yönetimi, bebeğin öz bakımına yardım gibi verilen hemşirelik bakımı ile bakım veren rolünde zorlanma tanısı görülme durumu %10'a etkisiz sağlık/tedavi yönetimi ise %5'e gerilemiştir. Karmaşık bakım ihtiyaçları bulunan bebeğin ebeveynliğini yapmak önemli bakım becerileri gerektiren yoğun bir emek sürecini beraberinde getirmektedir (160). Annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrasında bebeğe bakım vermede zorluk yaşadıkları ve evde bakıma ilişkin destek ihtiyacı duydukları bilinmektedir (16,24).

Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebek ve annenin fiziksel ve psikososyal açıdan iyi olabilmeleri için, annelerin primer ve destekleyici rollerini geliştiren etkili hemşirelik girişimlerinin uygulanması önemlidir. Çalışmamız bulguları doğrultusunda da evde hemşirelik izleminin, annelerin bakım veren rolünde zorlama durumunu azaltmada ve bebeğin evde sağlık/tedavi yönetiminde etkili olduğu söylenebilir. Annelerin bakım verici rolünün desteklenmesi ile bebeğin ameliyat sonrası süreçte bakım ve tedavisinin evde de özenli bir şekilde devam etmesi, anne ve bebek sağlığının geliştirilmesi açısından önemlidir.

İlk ev izleminde müdahale grubundaki annelerin %85'inde etkisiz baş etme sorunu belirlenmiştir (Tablo 4.1). Çalışma sürecinde müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sırasında etkili baş etmesine engel olabilecek durumları tanılama, baş etmeyi geliştirme, danışmanlık, duygusal destek ve rehberlik gibi hemşirelik girişimleri ile etkisiz baş etme tanısının görülme durumu %5'e gerilemiştir. Annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrası etkisiz baş etme becerileri gösterebildiği bilinmektedir (41,161). Etkisiz baş etme becerilerinin kullanılması, taburculuk sonrası evde bakım sürecinde çocuk ve annelere yönelik negatif fiziksel ve psikososyal durumların ortaya çıkmasına yol açabilir. Bu nedenle annelerin desteklenmesi ve baş etme becerilerinin geliştirilmesi gerekmektedir (28). Konjenital kalp hastalığı ve ameliyatı kadar annelerin taburculuğa ve evde bakıma sağlık personeli tarafından yeterli bir şekilde hazırlanması ve duygusal destek görmesi annelerin baş edebilmelerinde önemli rol oynamaktadır (24,41). Jackson ve ark. (162) bilgilendirme yapılan ve psikososyal destek sağlanan annelerin etkili baş etme becerileri kullandığını bildirmiştir. Bu nedenle, pediatri hemşiresinin ameliyat sonrası dönemde hem hastanede hem de evde, annelerin endişelerini azaltmada duygusal ve eğitsel destek sunabileceği düşünülmektedir.

İlk ev izleminde müdahale grubundaki annelerin %75'inde bağlanmada bozulma riski belirlenmiştir (Tablo 4.1). Yapılan ev izlemleri sırasında anne-bebek iletişiminin ve iletişimi olumsuz etkileyebilecek faktörlerin değerlendirilmesi, ebeveyn eğitimi, ebeveynliği destekleme, rol geliştirme ve bebeğin öz bakımına yardım gibi hemşirelik girişimleri ile bağlanmada bozulma riski sorunu ortadan kaldırılmıştır. Ayrıca annelere emzirme, ten temasının sağlanması ve bebeği güvenli bir şekilde kucağa alma gibi bağlanmayı artıracak uygulamaların öğretilmesinin ve

bu uygulamaların gerçekleştirilmesinin anne-bebek bağlanmasını olumlu yönde etkilediği düşünülmüştür. Çalışmamızda ilk ev izleminde anne, bebeğine dokunmada ve kucağa almada daha çekingen davranırken, hemşirelik girişimleri ile sonraki ev izlemlerinde annenin bebeğini daha rahat bir şekilde kucakladığı, göz-göze temas kurduğu, bebeğine dokunup gülümsediği, bebeğin bakımına katılma isteğinin arttığı gözlenmiştir. Jordan ve ark. (163) yürüttükleri çalışmada konjenital kalp ameliyatı sonrası birinci ayda yaptıkları görüşmelerde, annelerin %23'ünde bebeklerine bağlanma ile ilgili güçlük yaşandığını saptamışlardır. Anne ve bebek arasında sağlıklı ve güçlü bir ilişkinin sürdürülmesi için konjenital kalp hastalığının ve ameliyatının anne-bebek bağlanması üzerindeki etkisinin değerlendirilmesi ve uygun hemşirelik bakımının planlanması gerekmektedir (114,164). Pridham ve ark. (21) 0-1 yaş grubu konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri ile yaptıkları görüşmelerde, annenin motivasyonun artırılmasının anne-bebek bağlanması üzerinde olumlu bir etki yarattığını bildirmiştir. Bu nedenle konjenital kalp ameliyatı olan bebeklere ve annelere, gereksinimleri doğrultusunda ve ev ortamını değerlendirerek planlanan hemşirelik girişimleri ile bakım verilmesi ve ev izlemlerinin yapılması önemlidir.

5.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeğine İlişkin Bulguların Tartışılması

5.2.1. Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Puan Ortalamasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmada müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin ön test durumluluk ve sürekli anksiyete puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.4, Tablo 4.5). Literatürde konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan çocukların annelerinin “orta” ve “ağır” düzeyde anksiyete yaşadıkları bildirilmiştir (7,30,36,120,165). Konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerde anksiyeteye yol açan faktörlerin incelendiği bir çalışmada ameliyat sonrası bebeğin bakımına ilişkin yetersiz bilgiye sahip olmanın anksiyeteyi artırıcı bir faktör olduğu (118), bu nedenle anksiyete neden olan faktörlerin tanımlanması (7) ve evde bakıma uyum sağlanabilmesi için müdahalelerin planlanması gerektiği belirtilmiştir (13). Konu ile

ilgili yapılan çalışmalar, zaman içerisindeki değişim göz önüne alınmaksızın, annelerin bebek bakımında ve stres etkenleri ile etkili başa etmesinde evde hemşirelik bakımına gereksinim duyduklarını göstermektedir.

Çalışmamızda verilen hemşirelik izlemi sonrasında müdahale grubundaki annelerin son test durumluluk ve sürekli anksiyete puan ortalamalarının azaldığı ve bu azalmanın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Buna göre annelerin yaşadıkları anksiyete düzeyi “orta” düzeyden “hafif” düzeye indirilmiştir. Kontrol grubunda ise ön test ve son test durumluluk ve sürekli anksiyete puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Müdahale grubunda yer alan annelerin son test durumluluk ve sürekli anksiyete düzeylerinin kontrol grubundaki annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulgu ile **“Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyeteye etkisi vardır” hipotezi (H1) kabul edilmiştir.** Çalışmada ev izlemlerinde annelerin bilişsel, duygusal ve sosyal gereksinimlerinin belirlenmesi, bebeğin bakımına ilişkin kaygı ve güçlük yaşama durumunun değerlendirilmesi ve buna yönelik bilgi ve beceri gereksinimlerinin karşılanması, bakıma katılımlarının desteklenmesi, cesaretlendirilmesi ve etkili baş etme yöntemlerine ilişkin bilgilendirme yapılması, annelerin anksiyetesinin azalmasını sağlayan hemşirelik girişimleridir.

Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin anneleri ameliyat sonrası dönemde yeterli bakım ve destek alamazsa anksiyete düzeyleri yüksek kalabilir. Bu nedenle anneler anksiyete açısından riskli olarak değerlendirilmeli ve hem hastanede hem de taburculuk sonrası hemşirelik izlemleri ile desteklenmelidir. Ameliyat sonrası nitelikli bakımın sürdürülmesi ile annelerin emosyonel ve sosyal iyilik halinin korunması ve geliştirilmesi sağlanabilir (48,166).

5.2.2. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin

Bulguların Tartışılması

Çalışmada müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin ön test bakım verme yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 4.6). Verilen hemşirelik izlemi sonrasında müdahale grubundaki annelerin son test bakım verme yükü puan ortalamalarının azaldığı ve bu azalmanın istatistiksel olarak anlamlı

olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Kontrol grubunda ise ön test ve son test bakım verme yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Müdahale grubunda yer alan annelerin son test bakım verme yükü düzeylerinin kontrol grubundaki annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulgu ile **“Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin bakım yüküne etkisi vardır” hipotezi (H2) kabul edilmiştir.** Çalışmamızda ev izlemlerinde; bebeğin bakımını gerçekleştirirken zorluk yaşamasına yol açabilecek duyguların değerlendirilmesi, yaşadığı bakım güçlüklerine ilişkin deneyimlerinin paylaşılması, danışmanlık, ilaçların hazırlanması ve uygulanması, ameliyat bölgesinin bakımı, beslenme gibi bebek bakım gereksinimlerinin anne ile karşılanması, bilgi verilmesi ya da ebeveynlerin bakıma katılımının geliştirilmesi, annenin bakım yükünü azaltan hemşirelik girişimleridir.

Literatürde konjenital kalp hastalığı gibi kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yüklerinin fazla olduğu belirtilmiştir (38,39). Konjenital kalp ameliyatı olan bebeğin özel bakım gereksinimlerinin olması (24,33), bilgi eksikliği ve evde bebeğin bakımına hazır olmama (24,104) gibi nedenlerle annelerin bakım yükü artabilmektedir. Sabzevari ve ark. (37)’nin konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerinin bakım yükünü derinlenmesine incelediği niteliksel çalışmalarında, annelerin yaşadığı aşırı düzeyde yükün bakım vermede karşılaştıkları zorluklarla yakından ilişkili olduğu ve hemşireler tarafından bakım becerilerinin geliştirilmesi için eğitim ve psikososyal desteğin sunulmasının önemi ortaya konmuştur. Yapılan bir çalışmada hemşireler, konjenital kalp ameliyatı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükünün paylaşılmasında en önemli rolü üstlenen sağlık profesyonellerinden biri olarak ifade edilmiştir (29). Hemşire bakım verici rolünü konjenital kalp ameliyatı olan bebek ve annesi için yerine getirirken; annenin bakım yükünü etkileyen faktörleri belirlemeli ve yaşanan güçlüklerle yönelik eğitim ve danışmanlık sağlayarak annenin fiziksel ve psikososyal iyilik durumunun sürdürülmesinde bütüncül yaklaşım izlemelidir (167). Konjenital kalp ameliyatı sonrasında ev izlemleri ile annelere bebek bakımında destek sağlayarak (104,130) ve annelerin baş etme yeteneğini arttırarak (41) algılanan bakım yükü hafifletilebilir.

5.2.3. Ebeveyn Öz Yeterlik Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmada müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin ön test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının düşük olduğu görülmüştür (Tablo 4.7). Evde hemşirelik izlemi sonrasında ameliyat sonrası üçüncü ayda müdahale grubundaki annelerin son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarının arttığı ve bu artışın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Kontrol grubunda ise ön test ve son test sürekli ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$). Müdahale grubunda yer alan annelerin son test ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin kontrol grubundaki annelere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Bu bulgu ile **“Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin öz yeterliğe etkisi vardır” (H3) hipotezi kabul edilmiştir.** Çalışmamızda ebeveyn öz yeterliğini sağlamak için; ev izlemleri ile konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğin bakım gereksinimleri doğrultusunda annelerin kendini yetersiz gördüğü alanların saptanması, bilgi birikiminin artırılması ve bakım becerilerinin geliştirilmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmada; müdahale grubunda yer alan annelerin bebek bakım uygulamalarının araştırmacı ile birlikte gerçekleştirilmesinin, danışmanlık ve bakıma katılımı geliştirme gibi hemşirelik girişimlerinin annelerde öz yeterliğin artmasında etkili olduğu düşünülmektedir. İlk ev izleminde anneler, bebeğin bakım gereksinimlerini karşılamada daha çekingen, endişeli ve kararsız davranırken, uygulanan hemşirelik girişimleri ile annelerin sonraki ev izlemlerinde ameliyat bölgesi bakımı, ağız bakımı, banyo, beslenme, ilaçların uygulaması, göğüs fizyoterapisi gibi hemşirelik bakım becerilerini daha kolay gerçekleştirmesi annelerin ebeveynlikte öz yeterliğini gösteren davranışlar olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca ebeveyn öz yeterlik puan ortalamasının artması ve annenin vermiş olduğu bakıma ilişkin olumlu düşüncelerinin olması da ev izlemleri sırasında öz yeterliğin arttığını gösteren bulgular olarak değerlendirilmiştir.

Anneler, ameliyat sonrası dönemde bebeğin birçok karmaşık bakım gereksinimini karşılamaya çalışırken ebeveynlikte yetersizlik duygusu yaşayabilir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğin bakımına ilişkin düşük öz yeterlik ve öz

güven bakımında performans düşüklüğüne yol açabilir. Bu nedenle bebeğin bakımına ilişkin annelerin öz yeterliğinin artırılması için eğitim ve psikososyal desteğin sağlanması gerektiği vurgulanmıştır (44,46). Yapılan çalışmalarda; konjenital kalp hastalığı ve ameliyatı olan bebek ve çocuk bakımı ile ilgili verilen eğitimin annelerin öz yeterliğini arttırdığı bildirilmiştir (43,46). Bu çalışmaların ortak noktası; annelerin bakımda öz yeterliğini arttırmak için eğitim müdahalesinin kullanılmış olmasıdır. Ancak eğitimin yanı sıra; ebeveyn öz yeterliğinin en önemli bileşenlerinden olan kendine güvenin ve bakım becerilerinin geliştirilmesi ve ameliyat sonrası bebeğin bakımının etkili bir şekilde sürdürülmesi için ev izlemlerinin önemli olduğu düşünülmektedir.

5.2.4. Anksiyete, Bakım Verme Yükü ve Ebeveyn Öz Yeterliği Ölçeği Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulguların Tartışılması

Çalışmada, müdahale grubunda yer alan annelerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyi arttıkça bakım verme yükünün arttığı, durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyi azaldıkça ebeveyn öz yeterlik düzeyinin arttığı görülmüştür. Ayrıca annelerin ebeveyn öz yeterlik düzeyi arttıkça bakım verme yükünün de azaldığı saptanmıştır (Tablo 4.8). Çalışmamızda bebek bakımı ile ilgili eğitim, danışmanlık, karar verme sürecinde destek, bebek bakımında yardım, ebeveynliği destekleme ve ebeveynlik rolünü geliştirme gibi hemşirelik girişimlerinin ebeveyn öz yeterliğini arttıran ve bakım yükünü ve anksiyeteyi azaltan hemşirelik girişimleridir.

Konjenital kalp hastalığı gibi kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin yaşadığı anksiyete ile ilişkili olan faktörlerin incelendiği bir çalışmada, anksiyete ile bakım verme yükü arasında pozitif bir ilişki olduğu belirlenmiştir (168). Benzer şekilde annelerin bakım verme yükü ile ilişkili olan psikososyal faktörler incelendiğinde, bakım verme yükünü etkileyen temel faktörlerden birinin anksiyete olduğu saptanmıştır (169). Hastalık süresinin uzun olması; bakım gereksinimlerinin daha belirgin hale gelmesine, bakım yükünün ve anksiyetenin artması ile bakım verme sürecinin annelerde travmatik bir deneyime dönüşmesine yol açabilir (170). Bu nedenle anksiyete ile bakım verme yükü arasındaki bu ilişkinin göz önünde bulundurularak annelerin evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve buna yönelik eğitim, danışmanlık, bakım verenin desteklenmesi, baş etmenin güçlendirilmesi ve

duygusal destek gibi hemşirelik girişimlerini içeren ev izlemleri ile desteklenmesi önemlidir.

Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinin anksiyete düzeylerinin yüksek olması ebeveynlik rolünü sürdürmede yetersizliğe neden olabilir. Hearps ve ark. (42)'nın çalışmasında çoğunluğu annelerden oluşan konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin ebeveynlerinin ameliyattan sonraki birinci ayda stres düzeyleri değerlendirilmiş olup; %38,5'inin ciddi düzeyde stres yaşadığı ve yaşanan stresin ebeveynlik rolünü olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır. Anksiyetenin artmasından olumsuz etkilenen ebeveynlik rolü; ebeveynlik rollerini bilgili ve yeterli olarak yerine getirmeyi kapsayan ebeveyn öz yeterliğinde azalmaya yol açabilir. Bu nedenle ameliyat sonrası taburculuk döneminde yaşanan anksiyetenin azaltılmasının, annelerin bağımsız işlev görmesi ve öz yeterliğin olumlu algılanması açısından gerekli olduğu düşünülmektedir.

Literatürde bakım verme yükünün azaltılmasında, anksiyetenin giderilmesinin yanı sıra bireylerin öz yeterliğinin geliştirilmesinin de koruyucu bir faktör olarak belirtilmiştir. Buna göre öz yeterliğin artması ile bireylerin bakım verme becerileri artabilir ve bakım yüküne yol açan fiziksel ve psikososyal sorunlar azalabilir (171). Yapılan bir çalışmada annelerin sahip olduğu yüksek düzey ebeveyn öz yeterliğinin, algılanan bakım verme yükünün azalması ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir (172). Ebeveyn öz yeterliğinin artması ile annelerin ebeveynlik rolünde kendine güvenebildiği ve uygun ebeveynlik becerileri sergileyerek bebeğin bakımında karşılaşılan güçlükler ile başa çıkabildiği; böylelikle bakım yükünde azalma sağlanabildiği düşünülmüştür.

Sonuç olarak; konjenital kalp hastalığı nedeniyle bebeğin ameliyat olması, annelerin psikososyal iyilik haline ve ebeveyn öz yeterliğine olumsuz yönde etki edebilmektedir. Annelerin yaşadığı anksiyete ve bakım yükünün azaltılması, ebeveyn öz yeterlik algısının geliştirilmesi, ameliyat sonrası bakımın optimal düzeyde sürdürebilmesi için önemlidir. Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinin gereksinimlerinin erken dönemde belirlenmesi, hastane izlemlerinin evde izlemlerle desteklenmesi gerekmektedir. Bakım gereksinimlerinin karşılanması ile annelerin anksiyete ve bakım yükü azaltılabilir, öz yeterliği geliştirilebilir. Böylece hem

konjenital kalp ameliyatı geçiren bebeğin hem de bebeğin bakımını yürüten annesinin sağlığı yükseltilebilir.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin anksiyete, bakım yükü ve öz yeterlik üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada, aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

6.1.1. Annelerin Hemşirelik İzlemine İlişkin Sonuçlar

- Müdahale grubuna yapılan ev izlemleri sırasında verilen hemşirelik bakımı ile annelerde bilgi eksikliği ve bağlanmada bozulma riski tanıları son ev izleminde çözüme ulaşmıştır. Bakım veren rolünde zorlanma, etkisiz baş etme ve etkisiz sağlık/tedavi yönetimi tanıları ise verilen hemşirelik bakımı ile zaman içerisinde azalmış olup bu azalma istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.1).

6.1.2. Annelerin Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Anksiyete Ölçeği, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Puan Ortalamalarına İlişkin Sonuçlar

- Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test durumluluk anksiyete puan ortalamasının $58,70\pm7,664$, kontrol grubunda yer alan annelerin ise $59,05\pm4,084$ olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test durumluluk anksiyete puan ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$)(Tablo 4.4. Şekil 4.1).
- Müdahale uygulanan annelerin son test durumluluk anksiyete puan ortalaması azalmıştır ve $(37,90\pm3,370)$ puan ortalamalarındaki bu azalma istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubundaki annelerin son test durumluluk anksiyete puan ortalamasının ise $57,60\pm4,031$ olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubundaki annelerin ön test-son test durumluluk anksiyete puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.4. Şekil 4.1).

- Son test durumluluk anksiyete puan ortalaması açısından müdahale ve kontrol grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).
- Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test sürekli anksiyete puan ortalamasının $52,60\pm5,852$, kontrol grubunda yer alan annelerin ise $53,05\pm8,178$ olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test sürekli anksiyete ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$) (Tablo 4.5. Şekil 4.2).
- Müdahale uygulanan annelerin son test sürekli anksiyete puan ortalaması azalmıştır ($34,35\pm4,556$) ve müdahale grubundaki annelerin ön test-son test sürekli anksiyete puan ortalamalarındaki azalış istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubundaki annelerin son test sürekli anksiyete puan ortalamasının $54,30\pm5,181$ olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubundaki annelerin ön test-son test sürekli anksiyete puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.5. Şekil 4.2).
- Son test sürekli anksiyete puan ortalaması açısından müdahale ve kontrol grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).
- Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test bakım verme yükü puan ortalamasının $50,80\pm5,899$, kontrol grubunda yer alan annelerin ise $50,30\pm10,716$ olduğu ve her iki grupta yer alan annelerin ön test bakım verme yükü puan ortalamalarının benzer olduğu belirlenmiştir ($p>0,05$) (Tablo 4.6. Şekil 4.3).
- Müdahale uygulanan annelerin son test bakım verme yükü puan ortalaması azalmıştır ve ($30,80\pm4,969$) puan ortalamalarındaki bu azalma istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubundaki annelerin son test bakım verme yükü puan ortalamasının ise $51,05\pm13,072$ olduğu belirlenmiştir. Kontrol grubundaki annelerin ön test-son test bakım verme yükü puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.6. Şekil 4.3).

- Son test bakım verme yükü puan ortalaması açısından müdahale ve kontrol grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).
- Müdahale grubunda yer alan annelerin ön test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamasının $60,60\pm7,856$, kontrol grubunun ise $61,20\pm6,985$ olduğu ve annelerin ön test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları arasında istatistiksel açıdan önemli bir fark olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 4.7. Şekil 4.4).
- Müdahale uygulanan annelerin son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalaması yükselmiştir ($75,15\pm3,910$) ve müdahale grubundaki annelerin ön test-son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamalarındaki artış istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubundaki annelerin son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamasının ise azalarak $59,35\pm5,518$ olduğu belirlenmiştir ve kontrol grubundaki annelerin ön test-son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalamaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.7. Şekil 4.4).
- Son test ebeveyn öz yeterlik puan ortalaması açısından müdahale ve kontrol grupları arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p<0,05$).

6.2. Öneriler

Çalışmada konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerine yönelik hemşirelik izleminin annelerin yaşadıkları sorunlarla birlikte anksiyete ve bakım yükünü azalttığı, öz yeterlik düzeyini yükselttiği görülmüştür. Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur:

- Konenital kalp ameliyatında taburculuk sonrası anne ve bebeklerin ev ortamında izlenmesine yönelik ulusal rehber ve politikalar geliştirilmelidir.
- Konjenital kalp ameliyatı geçiren bebeklerin annelerinin bakıma yönelik ihtiyaç duyduğu bilginin kazandırılmasını, bakım ve baş etme becerilerinin geliştirilmesini, anksiyete ve bakım yükünün azaltılmasını, öz yeterliğinin güçlendirilmesini sağlayan evde hemşirelik izlemi hizmeti sağlık sistemine entegre edilmelidir.

- Ev izlemleri ile annelerin bebeğin bakımında karşılaştıkları güçlükler ve gereksinimler sürekli olarak değerlendirilmeli ve planlı hemşirelik bakımı uygulanmalıdır.
- Ev izlemleri, annelerin ebeveynlik becerileri geliştirilinceye ve gereksinim duyduğu bilgi ve becerileri tam olarak kazanıncaya kadar sürdürülmelidir.
- Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine yönelik yürütülen hemşirelik izleminin etkisinin değerlendirilmesine yönelik randomize kontrollü izlem çalışmaları yapılmalıdır.
- Farklı koşullar (pandemi vb) nedeniyle konjenital kalp ameliyatı sonrası evde hemşirelik izleminin sağlanamadığı durumlarda telefon ya da videokonferans danışmanlığını içeren uygulamalara yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Hockenberry M, Wilson D, Rodgers CC. Wong's Essentials of Pediatric Nursing. 10th ed. Canada: Elsevier; 2017. Unit 10, The Child with Problems Related to the Production and Circulation of Blood; p.741-765.
2. Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. 13. baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2018. Konjenital kalp hastalıkları; s.149-175.
3. Virani SS, Alonso A, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, Carson A. et al. Heart disease and stroke statistics—2020 update: a report from the American Heart Association. Circulation. 2020; E139-E596.
4. Türkiye İstatistik Kurumu. Doğum İstatistikleri [İnternet]. 2017 [Erişim Tarihi 07 Kasım 2019]. Erişim Adresi: <http://tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=24647>
5. Özalkaya E, Akdağ A, Şen I, Cömert E, Melek Yaren, H. Early screening for critical congenital heart defects in asymptomatic newborns in Bursa province. The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine. 2016;29(7):105-1107.
6. Dilli D, Doğan V, Özyurt BM, Özyurt A, Hakan N, Bozabalı S, ve ark. Should we start a nationwide screening program for critical congenital heart disease in Turkey? A pilot study on four centres with different altitudes. Cardiology in the Young. 2019;29(4):475-480.
7. Fischer AL, Butz C, Nicholson L, Blankenship A, Dyke P, Cua CL. Caregiver anxiety upon discharge for neonates with congenital heart disease. Congenit Heart Dis. 2012;7(1):41-45.
8. Miranović V. The incidence of congenital heart defects in the world regarding the severity of the defect. Vojnosanitetski pregled. 2016; 73(2): 159-164.
9. Guccione P, Iorio FS, Rebonato M, Bennati E, Spaziani G, Amodeo A. Profiles of heart failure in adolescents and young adults with congenital heart disease. Progress in Pediatric Cardiology. 2018; 51:37-45.
10. Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM. Families of children with congenital heart disease: a literature review. Heart & Lung. 2015;44(6): 494-511.
11. Pasquali SK, Sun JL, d'Almada P, Jaquiss RDB, Lodge AJ, Miller N, et al. Center variation in hospital costs for patients undergoing congenital heart surgery. Circ Cardiovasc Qual Outcomes. 2011;4(3):306-312.
12. Martin GR, Jonas RA. Surgery for congenital heart disease: improvements in outcomes. American journal of perinatology. 2018; 35(06):557-560.
13. March S. Parents' perceptions during the transition to home for their child with a congenital heart defect: How can we support families of children with hypoplastic left heart syndrome?. J Spec Pediatr Nurs. 2017;22(3):e12185.
14. Staveski SL, Zhelva B, Paul R, Conway R, Carlson A, Soma G, et al. Pediatric cardiac surgery Parent Education Discharge Instruction (PEDI) program: A pilot study. World J Pediatr Congenit Heart Surg. 2015;6(1):18-25.

15. Gaskin KL. Patterns of transition experience for parents going home from hospital with their infant after first stage surgery for complex congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*. 2018;41:e23-e32.
16. Hartman DM, Medoff-Cooper B. Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2012;37(2):95-100.
17. Medoff-Cooper B, Naim M, Torowicz D, Mott A. Feeding, growth, and nutrition in children with congenitally malformed hearts. *Cardiol Young*. 2010;20(S3):149-153.
18. Pye S, Green A. Parent education after newborn congenital heart surgery. *Adv Neonat Care*. 2003;3(3):147-156.
19. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı ve temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi; 2017. 481-505.
20. Wu X, Li Q, Chen, J. Discharge planning for children with ventricular septal defect and pulmonary arterial hypertension in China. *International Journal of Nursing Sciences*. 2015;2(2):167-172.
21. Pridham K, Harrison T, Krolikowski M, Bathum ME, Ayres L, Winters J. Internal working models of parenting: motivations of parents of infants with a congenital heart defect. *ANS Adv Nurs Sci*. 2010;33(4):E1-E16.
22. Daily J, FitzGerald M, Downing K, King E, Del Rey JG, Ittenbach R, et al. Important knowledge for parents of children with heart disease: parent, nurse, and physician views. *Cardiol Young*. 2016;26(1):61-69.
23. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014;19(1):54-67.
24. Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: A qualitative descriptive study. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213154.
25. Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, Verhulst FC, Helbing WA. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Int J Cardiol*. 2008;125(1):66-73.
26. Sjostrom-Strand A, Terp K. Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2019;42(1):10-23.
27. Jackson AC, Frydenberg E, Liang RP, Higgins RO, Murphy BM. Familial impact and coping with child heart disease: a systematic review. *Pediatr Cardiol*. 2015;36(4):695-712.
28. Franck LS, Mcquillan A, Wray J, Grocott MP, Goldman A. Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatric cardiology*. 2010;31(7):961-968.

29. Wei H, Roscingo CI, Swanson KM. Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung*. 2017;46(3):166-171.
30. Lawoko S, Soares JJ. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: a prospective longitudinal study. *Heart Lung*. 2006;35(5):301-314.
31. Woolf-King SE, Arnold E, Weiss S, Teitel D. "There's no acknowledgement of what this does to people": A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2785-2794.
32. McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, et al. A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease. *Child Care Health Dev*. 2010;36(1):110-117.
33. Strange G, Stewart S, Farthing M, Kasparian NA, Selbie L, O'Donnell C, et al. Living with, and caring for, congenital heart disease in Australia: Insights from the congenital heart alliance of Australia and New Zealand online survey. *Heart Lung Circ*. 2020;29(2):216-223.
34. Mughal AR, Sadiq M, Hyder SN, Qureshi AU, A Shah SS, Khan MA, et al. Socioeconomic status and impact of treatment on families of children with congenital heart disease. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2011;21(7):398-402.
35. Perry DJ, Mullen CR, Carvajal HG, Brar AK, Eghtesady P. Familial screening for left-sided congenital heart disease: What is the evidence? What is the cost?. *Diseases*. 2017; 5(4):29.
36. Wray J, Brown K, Tregay J, Crowe S, Knowles R, Bull K, et al. Parents' experiences of caring for their child at the time of discharge after cardiac surgery and during the postdischarge period: Qualitative study using an online forum. *J Med Internet Res*. 2018; 20(5):e155
37. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The burden of care: Mothers' experiences of children with congenital heart disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016;4(4):374-385.
38. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)*. 2017;4(5):39.
39. Uludağ A, Tüfekçi FD, Ceviz N. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. *YOBU Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2020; 1(1): 11-20
40. Bektas İ, Kır M, Yıldız K, Genç Z, Bektas M, Ünal N. Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *J Pediatr Nurs*. 2020;53:e211-e216.

41. Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A. Coping in parents of children with congenital heart disease: a systematic review and meta-synthesis. *J Child Fam Stud*. 2019;28(7):1736-1753.
42. Hearps SJ, McCarthy MC, Muscara F, Hearps SJ, Burke K, Jones B, et al. Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2014;24(4):632-639.
43. Edraki M, Kamali M, Beheshtipour N, Amoozgar H, Zare N, Montaseri S. The effect of educational program on the quality of life and self-efficacy of the mothers of the infants with congenital heart disease: A randomized controlled trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014;2(1):51-59.
44. Uhm JY, Kim HS. Impact of the mother-nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;50:79-87.
45. Bandura A. Self-efficacy. Weiner IB, Craighead WE, editors. *The corsini encyclopedia of psychology*. 4th ed. New Jersey: John Wiley&Sons; 2010.
46. Ni Z, Chao Y, Xue X. An empowerment health education program for children undergoing surgery for congenital heart diseases. *J Child Health Care*. 2016;20(3):354-364.
47. Simeone S, Pucciarelli G, Perrone M, Rea T, Gargiulo G, Dell'Angelo G, et al. Comparative Analysis: Implementation of a Pre-operative Educational Intervention to Decrease Anxiety Among Parents of Children With Congenital Heart Disease. *J Pediatr Nurs*. 2017;35:144-148.
48. Gramszlo C, Karpyn A, Demianczyk AC, Shillingford A, Riegel E, Kazak AE, et al. Parent Perspectives on Family-Based Psychosocial Interventions for congenital heart disease. *J Pediatr*. 2020;216:51-57.
49. Peterson JK, Evangelista LS. Developmentally supportive care in congenital heart disease: a concept analysis. *J Pediatr Nurs*. 2017;36:241-247.
50. Harvey KA, Kovalesky A, Woods RK, Loan LA. Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart&Lung*. 2013;42(6):399-406.
51. Janssens A, Goossens E, Luyckx K, Budts W, Gewillig M, Moons P. Exploring the relationship between disease-related knowledge and health risk behaviours in young people with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2016;15(4): 231-240.
52. Cooper BM, Marino BS, Fleck DA, Lisanti AJ, Golfenshtein N, Ravishankar C, et al. Telehealth Home Monitoring and Postcardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics*. 2020;146(3).
53. Fleck DA, Marino BS, Costello JM, Ravishankar C, Torowicz D, Alden C, et al. The REACH protocol: an innovative strategy for home management of infants with complex CHD. *Cardiology in the Young*. 2018; 28(7): 961.
54. Schroeder ML, Delaney A, Baker A. The child with cardiovascular dysfunction. Hockenberry MJ, Wilson D, editors. *Wong's nursing care of infants and children*. 11th ed. Canada: Elsevier; 2016.p.1251-1293.

55. European Platform on Rare Disease Registration. EUROCAT Prevalence charts and tables [Internet]. 2017 [Eriřim Tarihi 05 Kasım 2019]. Eriřim adresi: <http://www.eurocatnetwork.eu/newprevdata/showPDF.aspx?winx=1256&winy=673&file=allsubgroups.aspx>
56. Pastor-García M, Gimeno-Martos S, Zurriaga Ó, Sorlí JV, Caverro-Carbonell C. Congenital heart defects in the Valencian Region 2007–2014: The population-based registry of congenital anomalies. *An Pediatr (English Edition)*. 2019;92(1):13-20.
57. Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. Child health nursing: Partnering with children and families. 3rd ed. New York: Pearson; 2014. Chapter 26, Alterations in cardiovascular function; p.804-859.
58. Şimşek A, Baysal B. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde doğumsal kalp hastalığı sıklık ve dağılımı: Tek merkez deneyimi. *Ortadoğu Tıp Dergisi*. 2019;11(4):446-449.
59. Bulut G, Ballı Ş, Atlıhan F, Meşe T, Çalkavur Ş, Olukman Ö. Yenidoğan servisinde izlenen doğumsal kalp hastalığı olanların retrospektif değerlendirilmesi. *İzmir Dr Behçet Uz Çocuk Hast Dergisi*. 2012;2(3):141-147.
60. Zan S, Yapıcıoğlu H, Erdem S, Özlü F, Satar M, Özbarlas N, ve ark. Çukurova üniversitesi tıp fakültesi hastanesi yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde son beş yılda izlenen konjenital kalp hastalarının retrospektif incelenmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2015;58:7-16.
61. Abdulla R, Luxenberg DM. Cardiac interpretation of pediatric chest x-ray. Abdulla R, editor. *Heart diseases in children: A pediatrician's guide*. New York: Springer; 2011.
62. Warrington NM, Beaumont RN, Horikoshi M, Day FR, Helgeland Ø, Laurin C, et al. Maternal and fetal genetic effects on birth weight and their relevance to cardio-metabolic risk factors. *Nat Genet*. 2019;51(5):804-814.
63. Basu M, Zhu JY, LaHaye S, Majumdar U, Jiao K, Han Z, et al. Epigenetic mechanisms underlying maternal diabetes-associated risk of congenital heart disease. *JCI Insight*. 2017;2(20):e95085.
64. Ütine GE, Boduroğlu K. Konjenital anomalilerden korunma. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2013;56(1):28-37.
65. Kalisch-Smith JJ, Ved N, Sparrow DB. Environmental risk factors for congenital heart disease. *Cold Spring Harb Perspect Biol*. 2020;12:a037234.
66. Mateja WA, Nelson DB, Kroelinger CD, Ruzek S, Segal J. The association between maternal alcohol use and smoking in early pregnancy and congenital cardiac defects. *J Womens Health*. 2012;21(1):26-34.
67. Zhang S, Wang L, Yang T, Chen L, Zhao L, Wang T, et al. Parental alcohol consumption and the risk of congenital heart diseases in offspring: An updated systematic review and meta-analysis. *Eur J Prev Cardiol*. 2020;27(4):410-421.

68. Czeizel AE, Dudás I, Vereczkey A, Bánhidly F. Folate deficiency and folic acid supplementation: The prevention of neural-tube defects and congenital heart defects. *Nutrients*. 2013;5(11):4760-4775.
69. Feng Y, Wang S, Chen R, Tong X, Wu Z, Mo X. Maternal folic acid supplementation and the risk of congenital heart defects in offspring: A meta-analysis of epidemiological observational studies. *Sci Rep*. 2015;5:8506.
70. Czeizel AE. Experience of the Hungarian preconception service between 1984 and 2010. *Eur J Obstet Gyn R B*. 2012;161(1):18-25.
71. LeRoy S, Elixson EM, O'Brien P, Tong E, Turpin S, Uzark K. Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures: a statement from the American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing in collaboration with the Council on Cardiovascular Diseases of the Young. *Circulation*. 2003;108(20):2550-2564.
72. Hernández-López JJ, Solano-Gutiérrez A, Rosas-Aragón FT, Antúnez-Soto AG, Flores-Lujano J, Nuñez-Enríquez JC. Frequency and type of pleuropulmonary complications and their predictors during the first thirty days after cardiopulmonary bypass surgery in children. *Archivos de Cardiología de México*. 2018;88(4):261-267.
73. Ozturk E, Tanidir IC, Yildiz O, Ergul Y, Guzeltas A. The efficacy of thoracic ultrasonography in postoperative newborn patients after cardiac surgery. *Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery*. 2017;32(4):283-287.
74. Katanyuwong P, Dearani J, Driscoll D. The role of pleurodesis in the management of chylous pleural effusion after surgery for congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*. 2009;30(8):1112-1116.
75. Hoffman TM, Wernovsky G, Atz AM, Kulik TJ, Nelson DP, Chang AC, et al. Efficacy and safety of milrinone in preventing low cardiac output syndrome in infants and children after corrective surgery for congenital heart disease. *Circulation*. 2003;107(7):996-1002.
76. Sahu MK, Das A, Siddharth B, Talwar S, Singh SP, Abraham A, et al. Arrhythmias in children in early postoperative period after cardiac surgery. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*. 2018;9(1):38-46.
77. Choi HJ, Kim YH, Cho JY, Hyun MC, Lee SB, Kim KT. Early postoperative arrhythmias after open heart surgery of pediatric congenital heart diseases. *Korean Journal of Pediatrics*. 2010;53(4):532-537.
78. Izquierdo-Blasco J, Campins-Martí M, Soler-Palacín P, Balcells J, Abella R, Gran F, et al. Impact of the implementation of an interdisciplinary infection control program to prevent surgical wound infection in pediatric heart surgery. *Eur J Pediatr*. 2015;174(7):957-63.
79. Fakhri D, Marwali EM, Budiwardhana N, Roebiono PS, Rahajoe AU, Caesario M. Diagnosing infection after infant open heart surgery: Pole of procalcitonin. *Asian Cardiovascular and Thoracic Annals*. 2019;27(8):641-645.

80. Sochet AA, Cartron AM, Nyhan A, Spaeder MC, Song X, Brown AT, et al. Surgical site infection after pediatric cardiothoracic surgery: Impact on hospital cost and length of stay. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*. 2017;8(1):7-12.
81. Medoff-Cooper B, Ravishankar C. Nutrition and growth in congenital heart disease: a challenge in children. *Curr Opin Cardiol*. 2013;28(2):122-129.
82. Irving SY, Medoff-Cooper B, Stouffer NO, Schall JJ, Ravishankar C, Compther CW, et al. Resting energy expenditure at 3 months of age following neonatal surgery for congenital heart disease. *Congenit Heart Dis*. 2013;8(4):343-351.
83. Hehir DA, Cooper DS, Walters EM, Ghanayem NS. Feeding, growth, nutrition, and optimal interstage surveillance for infants with hypoplastic left heart syndrome. *Cardiol Young*. 2011;21(S2):59-64.
84. Tregay J, Brown K, Crowe S, Bull C, Knowles R, Wray J. "I was so worried about every drop of milk" - Feeding problems at home are a significant concern for parents after major heart surgery in infancy. *Matern Child Nutr*. 2017;13(2):e12302.
85. American Heart Association. Congenital Heart Defects [Internet]. 2020 [Erişim Tarihi 18 Mayıs 2020]. Erişim Adresi: <https://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/care-and-treatment-for-congenital-heart-defects/feeding-tips-for-your-baby-with-chd>
86. Koth AM, Sakarovitch C, Sidell DR, Schultz LM, Freccero A, Rizzuto S, et al. Postoperative feeding problems in patients with tetralogy of Fallot, pulmonary atresia, and major aortopulmonary collaterals undergoing unifocalisation surgery. *Cardiol Young*. 2018;28(11):1329-1332.
87. Rosti L, Vivaldo T, Butera G, Chessa M, Carlucci C, Giamberti A. Postoperative nutrition of neonates undergoing heart surgery. *Pediatr Med Chir*. 2011;33(5-6):236-240.
88. Li L, Li K, An C, Fan J, Guo C, Liang S, et al. Identification of risk factors affecting catch-up growth after infant congenital heart disease surgery: rationale and design of a multicentre prospective cohort study in China. *BMJ Open*. 2019;9(8):e030084.
89. Dündar N, Dündar B, Öktem F. Doğumsal kalp hastalıkları ve büyüme geriliği. *SDÜ Tıp Fakültesi Dergisi*. 2007;14(4):44-47.
90. Sürmeli Onay O, Cindik N, Kinik ST, Ozkan S, Bayraktar N, Tokel K. The effect of corrective surgery on serum IGF-1, IGFBP-3 levels and growth in children with congenital heart disease. *J Pediatr Endocr Met*. 2011;24(1-2):483-48.
91. Matsuzaki T, Matsui M, Ichida F, Nakazawa J, Hattori A, Yoshikosi K, et al. Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatr Int*. 2010;52(3):420-427.

92. Ringle ML, Wernovsky G. Functional, quality of life, and neurodevelopmental outcomes after congenital cardiac surgery. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):556-570.
93. Butler SC, Sadhwani A, Stopp C, Singer J, Wypij D, Dunbar-Masterson C, et al. Neurodevelopmental assessment of infants with congenital heart disease in the early postoperative period. *Congenit Heart Dis*. 2019;14(2):236-245.
94. Cassidy AR, White MT, DeMaso DR, Newburger JW, Bellinger DC. Processing speed, executive function, and academic achievement in children with dextro-transposition of the great arteries: Testing a longitudinal developmental cascade model. *Neuropsychology*. 2016;30(7):874-885.
95. Gaynor JW, Stopp C, Wypij D, Andropoulos DB, Atallah J, Atz AM, et al. Neurodevelopmental outcomes after cardiac surgery in infancy. *Pediatrics*. 2015;135(5): 816-825.
96. Liamlahi R, von Rhein M, Bühner S, Valsangiacomo Büchel ER, Knirsch W, Landolt MA, et al. Motor dysfunction and behavioural problems frequently coexist with congenital heart disease in school-age children. *Acta Paediatr*. 2014;103(7):752-758.
97. Harrison TM, Ludington-Hoe S. A case study of infant physiologic response to skin-to-skin contact following surgery for complex congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2015;30(6):506-516.
98. Woolf-King SE, Anger A, Arnold EA, Weiss SJ, Teitel D. Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: A systematic review. *J Am Heart Assoc*. 2017;6(2):e004862.
99. Kolaitis GA, Meentken MG, Utens EMWJ. Mental Health Problems in Parents of Children with Congenital Heart Disease. *Front Pediatr*. 2017;5:102.
100. Terp K, Sjöström-Strand A. Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU-An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2017;43:143-148.
101. Biber S, Andonian C, Beckmann J, Ewert P, Freilinger S, Nagdyman N, et al. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovasc Diagn Ther*. 2019;9(S2):S369-S376.
102. Landolt MA, Buechel EV, Latal B. Predictors of parental quality of life after child open heart surgery: a 6-month prospective study. *J Pediatr*. 2011;158(1):37-43.
103. Menahem S, Poulakis Z, Prior M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2-Parental emotional experiences. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2008;7(4):605-608.
104. Wray J, Maynard L. The needs of families of children with heart disease. *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(1):11-17.
105. Lan SF, Mu PF, Hsieh KS. Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *J Clin Nurs*. 2007;16(12):2323-2330.

106. Kasparian NA, Kan JM, Sood E, Wray J, Pincus HA, Newburger JW. Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early Hum Dev.* (in press). 2019. 10.1016/j.earlhumdev.2019.104837.
107. Golfenshtein N, Hanlon AL, Deatrck JA, Medoff-Cooper B. Parenting stress in parents of infants with congenital heart disease and parents of healthy infants: The first year of life. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2017;40(4):294-314.
108. Golfenshtein N, Hanlon AL, Deatrck JA, Medoff-Cooper B. The Associations Between Infant Development and Parenting Stress in Infants with Congenital Heart Disease at Six and Twelve Months of Age. *J Pediatr Nurs.* 2020;51:1-7.
109. Berant E, Mikulincer M, Shaver PR. Mothers' attachment style, their mental health, and their children's emotional vulnerabilities: A 7-year study of children with congenital heart disease. *J Pers.* 2008;76(1):31-66.
110. Landolt MA, Ystrom E, Stene-Larsen K, Holmstrøm H, Vollrath ME. Exploring causal pathways of child behavior and maternal mental health in families with a child with congenital heart disease: A longitudinal study. *Psychol Med.* 2014;44(16):3421-3433.
111. Uhm JY, Choi MY. Mothers' needs regarding partnerships with nurses during care of infants with congenital heart defects in a paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2019;54:79-87.
112. Nakazuru A, Sato N, Nakamura N. Stress and coping in Japanese mothers whose infants required congenital heart disease surgery. *Int J Nurs Pract.* 2017;23(S1): e12550.
113. Sikora K, Janusz B. Maternal bond with cardiosurgically treated infant. Qualitative analysis of mothers' narratives. *Developmental Period Medicine.* 2014;18(4): 439-446.
114. Boztepe H, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Çınar S. Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal-infant attachment levels?. *J Spec Pediatr Nurs.* 2016;21(4):200-211.
115. Goldberg S, Simmons RJ, Newman J, Campbell K, Fowler RS. Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *The Journal of pediatrics.* 1991; 119(4): 661-666.
116. Lobo ML. Parent-infant interaction during feeding when the infant has congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing.* 1992; 7(2): 97-105.
117. Doherty N, McCusker CG, Molloy B, Mulholland C, Rooney N, Craig B, et al. Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease. *J Reprod Infant Psych.* 2009;27(4):390-400.
118. Rahimianfar AA, Forouzannia SK, Sarebanhassanabadi M, Dehghani H, Namayandeh SM, Khavary Z, et al. Anxiety determinants in mothers of children with congenital heart diseases undergoing cardiac surgery. *Adv Biomed Res.* 2015;4:255.

119. Öz F. Sağlık Alanında Temel Kavramlar. 2. Baskı. Ankara: Mattek Matbaacılık; 2010.
120. Kiseleva M, Zinchenko Y. The role of maternal depression symptoms in psychological functioning of infants with congenital heart disease subjected to heart surgery. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2016;233:445-449.
121. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C. Health and well-being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiology in the Young*. 2006;16(2):157.
122. Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Tweddell JS. Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatr Cardiol*. 2007;28(4):255-262.
123. Re J, Dean S, Menahem S. Infant cardiac surgery: mothers tell their story: a therapeutic experience. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2013;4(3):278-285.
124. Rempel GR, Harrison MJ. Safeguarding precarious survival: parenting children who have life-threatening heart disease. *Qual Health Res*. 2007;17(6):824-837.
125. Spence K, Swinsburg D, Griggs JA, Johnston L. Infant well-being following neonatal cardiac surgery. *J Clin Nurs*. 2011;20(17-18):2623-2632.
126. Kosta L, Harms L, Franich-Ray C, Anderson V, Northam E, Cochrane A, et al. Parental experiences of their infant's hospitalization for cardiac surgery. *Child Care Health Dev*. 2015;41(6):1057-1065.
127. Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2015;4(2):1-5.
128. Lazar J, Hylarides MJ. Analysis of the psychosocial impact of caretaking on the parents of an infant with severe congenital heart defect. *BMJ Case Rep*. 2017; bcr2016218351.
129. Sadoh WE, Nwaneri DU, Owobu AC. The cost of out-patient management of chronic heart failure in children with congenital heart disease. *Nigerian journal of clinical practice*. 2011; 14(1):65.
130. Werner H, Latal B, Valsangiacomo Buechel E, Beck I, Landolt MA. The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenit Heart Dis*. 2014;9(3):203-210.
131. Elsobky FA, Amer SAM, Sarhan AEM. The effect of pre-hospital discharge care program on mothers' knowledge and reported practice for children after congenital heart surgery. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2018;8(9):122-130.
132. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of pediatric psychology*. 2018; 33(10):1129-1136.

133. Weiss JA, Tint A, Paquette-Smith M, Lunskey Y. Perceived self-efficacy in parents of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016;20(4): 425-434.
134. Kane PA, Miller CE, Ascenzi JA, Lappe DG. Chapter 22 Nursing care of the child with congenital heart disease. Ungerleider RM, McMillan KN, Jacobs JP, Meliones JN, Cooper DS, editors. *Critical heart disease in infants and children*. 2nd ed. Philadelphia: Mosby Elsevier; 2006.
135. United States Department of Agriculture. Infant Nutrition and Feeding [Internet]. 2019 [Erişim Tarihi: 13 Ekim 2020]. Erişim Adresi: https://wicworks.fns.usda.gov/sites/default/files/media/document/Infant_Nutrition_and_Feeding_Guide.pdf
136. Smith P. Primary care in children with congenital heart disease. *J Pediatr Nurs*. 2001;16(5):308-319.
137. Lantin-Hermoso MR, Berger S, Bhatt AB, Richerson JE, Morrow R, Freed MD, et al. The care of children with congenital heart disease in their primary medical home. *Pediatrics*. 2017;140(5):e20172607.
138. NHS England. Congenital Heart Disease Standards & Specifications [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 26 Ekim 2020]. Erişim Adresi: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/08/Congenital-heart-disease-standards-and-specifications.pdf>
139. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012;126(9):1143-1172.
140. Qureshi SA. Requirements for provision of outreach paediatric cardiology service. London, UK: British Congenital cardiac Association; 2008.
141. Tregay J, Wray J, Crowe S, Knowles R, Daubeney P, Franklin R, et al. Going home after infant cardiac surgery: A UK qualitative study. *Arc Dis Child*. 2016;101(4):320-325.
142. Rudd NA, Ghanayem NS, Hill GD, Lambert LM, Mussatto KA, Nieves JA, et al. Interstage Home Monitoring for Infants With Single Ventricle Heart Disease: Education and Management: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Journal of the American Heart Association*. 2020; 9(16): e014548.
143. Marino BS, Tabbutt S, MacLaren G, Hazinski MF, Adatia I, Atkins DL, et al. Cardiopulmonary resuscitation in infants and children with cardiac disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2018; 137(22): e691-e782.
144. Weston C, Husain SA, Curzon CL, Neish S, Kennedy GT, Bonagurio K, et al. Improving outcomes for infants with single ventricle physiology through standardized feeding during the interstage. *Nursing research and practice*. 2016.

145. Nieves JA, Uzark K, Rudd NA, Strawn J, Schmelzer A, Dobrolet N. Interstage home monitoring after newborn first-stage palliation for hypoplastic left heart syndrome: family education strategies. *Critical Care Nurse*. 2017; 37(2):72-88.
146. Rudd NA, Frommelt MA, Tweddell JS, Hehir DA, Mussatto KA, Frontier KD, et al. Improving interstage survival after Norwood operation: outcomes from 10 years of home monitoring. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery*. 2014; 148(4): 1540-1547.
147. Erdoğan S, Nahcivan N, Esin, MN. Hemşirelikte araştırma: süreç, uygulama ve kritik. Nobel Tıp Kitabevi; 2014. Ünite 4, Nicel araştırma tasarımları; s.117.
148. Machin D, Campbell M, Fayers P, Pinol A. *Sample Size Tables for Clinical Studies*. 2nd ed. Malden: Blackwell Science; 1997.
149. Gordon M, Güler Ç, Erdemir A, Hakverdioğlu G. Hemşirelik sınıflama sistemleri, klinik uygulama, eğitim, araştırma ve yönetiminde kullanımı. Ankara. 2003;1-53.
150. Öner N, Le Compte A. Süreksiz (durumluk) sürekli kaygı envanteri el kitabı. 2. baskı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi; 1998.
151. Özusta HS. State-trait anxiety inventory for children adaptation, validity and reliability study. *Turkish Journal of Psychology*. 1995;10:32-44.
152. Vrijmoet-Wiersma CMJ, Ottenkamp J, van Roozendaal M, Grootenhuis MA, Koopman HM. A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young*. 2009;19(6):608-614.
153. Öztürk MO, Uluşahin A. *Ruh sağlığı ve bozuklukları*. 12. baskı. Ankara: Nobel Tıp Kitabevi; 2014.
154. İnci FH, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2008;11(4):85-95.
155. Du Q, Salem Y, Liu HH, Zhou X, Chen S, Chen N, et al. A home-based exercise program for children with congenital heart disease following interventional cardiac catheterization: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18(1):38.
156. Kılıçaslan A. Ebeveynliğe geçiş döneminin çeşitli doğum öncesi ve doğum sonrası etkenler açısından incelenmesi [Doktora tezi]. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2007.
157. Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Appl Nurs Res*. 1992;5(4):194-197.
158. McMahon E, Chang YS. From surviving to thriving-parental experiences of hospitalised infants with congenital heart disease undergoing cardiac surgery: A qualitative synthesis. *J Pediatr Nurs*. 2020;51:32-41.
159. Poudel P, Malla C. Knowledge of mothers regarding home care of children undergone cardiac surgery with a view to develop an information booklet. *Med Phoenix*. 2017;2(1): 38-43.

160. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*. 2015;15(1):197.
161. Nakazuru A, Sato N, Nakamura N. Stress and coping in Japanese mothers whose infants required congenital heart disease surgery. *Int J Nurs Pract*. 2017;23(S1): e12550.
162. Jackson AC, Higgins RO, Frydenberg E, Liang RP, Murphy BM. Parent's perspectives on how they cope with the impact on their family of a child with heart disease. *J Pediatr Nurs*. 2018;40:e9-e17.
163. Jordan B, Franich-Ray C, Albert N, Anderson V, Northam E, Cochrane A, et al. Early mother-infant relationships after cardiac surgery in infancy. *Arch Dis Child*. 2014;99(7):641-645.
164. Torowicz D, Irving SY, Hanlon AL, Sumpter DF, Medoff-Cooper B. Infant temperament and parental stress in 3-month-old infants after surgery for complex congenital heart disease. *J Dev Behav Pediatr*. 2010;31(3):202-208.
165. Re JM, Dean S, Mullaert J, Guedeney A, Menahem S. Maternal distress and infant social withdrawal (ADBB) following infant cardiac surgery for congenital heart disease. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2018;9(6):624-637.
166. Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):343-355.
167. Fonseca A, Nazaré B, Canavarro MC. Parenting an infant with a congenital anomaly: How are perceived burden and perceived personal benefits related to parenting stress?. *J Clin Psychol Med Settings*. 2015;22(1):64-76.
168. Toledano-Toledano F, de la Rubia JM. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial medicine*. 2018;12(1):20.
169. Toledano-Toledano F, Domínguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial medicine*. 2019; 13(1): 6.
170. Al-Dujaili AH, Al-Mossawy DAJ. Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf province. *Curr Pediatr Res*. 2017;21(2):272-28.
171. Yildiz E, Karakaş SA, Güngörmüş Z, Cengiz M. Levels of care burden and self-efficacy for informal caregiver of patients with cancer. *Holistic nursing practice*. 2017; 31(1):7-15.
172. Weiss JA, Tint A, Paquette-Smith M, Lunskey Y. Perceived self-efficacy in parents of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2016;20(4): 425-434.

8. EKLER

EK-1. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu

Anket No:

Çalışma grubu: Müdahale () Kontrol ()

1. BÖLÜM: ANNE VE BEBEĞE İLİŞKİN TANITICI BİLGİLER

1. Bebeğinizin cinsiyeti nedir? () Kız () Erkek
2. Bebeğinizin doğum tarihi.....Doğum haftası.....
3. Bebeğinizin doğum kilosu nedir?.....
4. Bebeğinizin şimdiki boyu.....
5. Bebeğinizin şimdiki kilosu nedir?
6. Bebeğinizin hastalığını ne zaman öğrendiniz?
 - a) Doğmadan önce (lütfen gebelik haftasını belirtiniz.....)
 - b) Doğumda
 - c) Doğumdan sonra (lütfen zamanını belirtiniz.....)
7. Bebeğin tanısı*.....
8. Annenin yaşı.....
9. Babanın yaşı.....
10. Medeni durumunuz nedir? a)Evli b)Bekar
11. Eğitim düzeyiniz nedir?
 - a) Okur-yazar değil/okur yazar
 - b) İlkokul
 - c) Ortaokul
 - d) Lise
 - e) Üniversite ve üzeri
12. Eşinizin eğitim düzeyi nedir?
 - a) Okur-yazar değil/okur yazar
 - b) İlkokul
 - c) Ortaokul
 - d) Lise
 - e) Üniversite ve üzeri
13. Bu bebeğinizden başka çocuğunuz var mı?
 - a) Evet
 - b) Hayır (17. Soruya geçiniz)
14. Kaç çocuğunuz var?.....Yaşları nelerdir?.....
15. Diğer çocuklarınızda herhangi bir kronik bir hastalık bulunmakta mıdır?
 - a) Evet (Lütfen belirtiniz.....)
 - b) Hayır
16. Halen gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz?
 - a) Evet (Lütfen belirtiniz.....)
 - b) Hayır
17. Maddi durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?
 - a) Gelir giderden az
 - b) Gelir gidere eşit
 - c) Gelir giderden fazla
18. Bebeğinizin bakımında size yardımcı olan biri/birileri var mı?
 - a) Evet
 - b) Hayır (2. Bölüme geçiniz)
 - c) Bazen

19. Bebeğinizin bakımında kimden/kimlerden destek alıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- a) Eşim
- b) Annem
- c) Eşimin annesi
- d) Bakıcı
- e) Akraba
- f) Diğer.....

2. BÖLÜM: ANNENİN BEBEĞİNİN BAKIMI İLE İLGİLİ GEREKSİNİMLERİ

A. Uyku Gereksinimi;

1. Bebeğiniz günde kaç saat uyumaktadır?

Uyku saatleri	Uyku süresi

2. Bebeğiniz nerede uyumaktadır?

- a) Ebeveynler ile aynı yatakta
- b) Ebeveynler ile aynı odada, ayrı yatakta
- c) Ebeveynlerden ayrı odada, ayrı yatakta
- d) Diğer.....

3. Bebeğiniz gece kaç kez uyanıyor?.....

4. Bebeğinizi uyutmaya çalışırken zorlanıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Bazen
- c) Hayır

5. Bebeğiniz uykuya dalmakta güçlük yaşıyor mu?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bazen

6. Sizce bebeğiniz uykuya dalmakta neden güçlük yaşıyor olabilir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Ameliyat sonrası dönemde ağrı yaşadığı için
- b) Hastalığı nedeniyle etkili nefes alamama
- c) Burun tıkanıklığı
- d) Aç olması
- e) Altının kirli olması
- f) Gaz sancısı
- g) İlaçlarının uyku saatlerinde verilmesi
- h) Diğer.....

7. Bebeğinizi uyutmaya çalışırken hangi yöntemi/yöntemleri kullanıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Kundaklama yöntemi
- b) Ninni, masal söyleme
- c) Kucakta uyutma
- d) Ayakta sallama
- e) Biberon verma
- f) Yatağında sırtını pıspışlama
- g) Gece ışık açık bir şekilde emzirme
- h) Işığı kapatıp, sessiz bir ortam sağlama
- i) Müzik dinletme
- j) Uyumadan önce rahat kıyafet giydirme
- k) Yüzüne tül bent örtme
- l) Sevdiği bir oyuncakını yanına koyma
- m) Gece loş bir ışıkta emzirme
- n) Diğer.....

8. Bebeğiniz sıklıkla hangi pozisyonda uyumaktadır?

- a) Sırt üstü
- b) Yan pozisyonda
- c) Yüz üstü
- d) Diğer.....

B. Beslenme Gereksinimi:

1. Bebeğinizin beslenme şekli nedir?

- a) Anne sütü
- b) Hazır mama
- c) Anne sütü ve mama
- d) Ek gıda (tamamlayıcı beslenme)
- e) Anne sütü ve ek gıda
- f) Diğer.....

2. Bebeğinize ek besin (tamamlayıcı beslenme) verirken ne kullanıyorsunuz?

- a) Biberon
- b) Kaşık
- c) Diğer.....

3. Bebeğinize bir gün içinde verdiğiniz ek gıdaları (tamamlayıcı beslenme) ve miktarını söyler misiniz?

Ek gıda (tamamlayıcı beslenme)	Gün içinde veriliş zamanı/saati	Miktarı

4. Bebeğinizi beslerken güçlük yaşıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Kısmen
- c) Hayır (6. soruya geçiniz.)

5. Bebeğinizi beslerken ne tür güçlükler yaşıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

	Evet	Hayır	Bazen
Bebeğin beslenmesinin ya da emmesinin uzun sürmesi			
Etkili emmeme (Bebeğin memeyi tam olarak kavrayamaması ya da çekiş gücünün olmaması)			
Her beslenme sırasında bebeğin az miktarda besin alması			
Bebeğin yeterli kilo almaması			
Bebeğin acıktığına dair bir belirtinin olmaması			
Her beslenme sonrası kusması			
Diğer.....			

6. Bebeğinizi hangi pozisyonda besliyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Baş 45° yukarıda olacak şekilde (hafif yukarıda) besliyorum.
- b) Sırtüstü yatar pozisyonunda besliyorum.
- c) Yan yatar pozisyonundan besliyorum.
- d) Mama sandalyesinde oturarak besliyorum.
- e) Diğer.....

7. Bebeğinizin beslenmesine ilişkin aşağıdaki soruları cevaplayınız.

- Beslenme süresi ne kadar olmalıdır?.....
- Bebeğinizi günde kaç kez emzirirseniz/beslerseniz yeterince besleniyor demektir?.....
- Bebeğinizi ne kadar sıklıkta beslemeniz gerekir?.....
- Bebeğiniz günde kaç kez kaka yaparsa yeterli beslendiğini düşünürsünüz?.....
- Doğuştan kalp hastalığına olan bebekler ayına göre uygun kilo alabilirler mi?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bilmiyorum

- Emzirilen bebekler biberon ile beslenen bebeklere göre daha az kilo alırlar mı?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bilmiyorum

- Bebeğinize bol miktarda su verilmelidir.

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bilmiyorum

- Bebeğinize yağdan fakir besinler/formüle mama/süt verilmelidir.

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Bilmiyorum

- Ek gıdalara ne zaman başlamalısınız?.....

- Bebeğiniz büyüdükçe kalori ihtiyacı nasıl değişir?
 - a) Artar
 - b) Değişmez
 - c) Azalır
 - c) Bilmiyorum
 - Bebeğiniz ilaç kullandığı sürece almaması gereken ek gıdalar var mıdır(Coumadin gibi)
- a) Evet (Açıklayınız.....)
- b) Hayır

C. Boşaltım Gereksinimi

1. Bebeğinizin günde değiştirdiğiniz idrarlı bez sayısı nedir?.....
2. Bebeğinizin günde değiştirdiğiniz kakalı bez sayısı nedir?.....
3. Bebeğinizde aşağıdaki sorunlar var mı?
 - a) İshal
 - b) Kabızlık
 - c) Gaz
 - d) Huzursuzluk
 - e) Diğer.....

D. Aktivite Gereksinimi

1. Aşağıda bebeğinizin ameliyattan sonraki aktivite durumu ile ilgili bazı bilgiler yer almaktadır. Size uygun olanı seçeneği işaretleyiniz.

	Doğru	Yanlış	Bilmiyorum
Ameliyattan sonra ilk hafta bebeğimi mümkün olduğunca hareket ettirmemeliyim.			
Ameliyattan sonra ameliyat bölgesini koruyarak bebeğim yatak içinde dönebilir, emekleyebilir ve yürüyebilir.			
Bebeğimi ameliyatın ikinci haftası yüzmeye götürebilirim.			
Taburcu olduktan sonra bebek oto koltuğu kullanarak bebeğimi arabaya bindirebilirim.			
Diğer *.....			

2. Bebeğinizi kucağınıza nasıl alıyorsunuz?.....
 - Günde kaç kez kucağınıza alıyorsunuz?.....
 - bebeğinizi kucağınıza hep aynı şekilde mi alıyorsunuz?.....
3. Bebeğiniz eğer emekleyebiliyor ya da yürüyebiliyor ise ameliyattan sonraki kaçınıcı güne kadar dikiş bölgesinin korunması gerekmektedir?.....

*İlgili gereksinime ilişkin annenin eklemek istediği ifadeler eklenecektir.

4. Aylara göre bebeklerin yapabileceği oyun aktiviteleri aşağıda yer almaktadır. Bebeğinizin bunlardan hangisini yapabildiğini belirtiniz?

Bebeğin ayı	Bebeğin aya göre yapabildiği oyun aktiviteleri	Sıklığı/günde
0-3 ay	Müzikli oyuncaklar, çingirak gibi kavrayıp ağzına götürebileceği yumuşak nesneler ile oynama	
4-8 ay	Renkli, ışıklı toplar ile oynama, renkleri ve şekilleri tanımasına yardımcı olan eşleştirme oyuncakları ile oynama, aynalı-renkli-sesli kitaplar ile oynama	
8-12 ay	Bloklar, legolar, üst üste geçirilen, dizilen oyuncaklar ile oynama, boya kalemleri ile defteri çizme	

E. Kişisel Hijyen Gereksinimi:

1. Bebeğinizi ne sıklıkta banyo yaptırıyorsunuz?.....
2. Taburcu olduktan sonra bebeğinizi ne zaman banyo yaptıracağınızı biliyor musunuz?
 - a) Evet (Lütfen açıklayınız.....)
 - b) Bilmiyorum
3. Bebeğinizi banyo yaptırmak için en uygun zaman sizce hangisidir?
 - a) Beslenmeden hemen önce
 - b) Beslendikten sonra
 - c) Bebeğin iki öğünü arasındaki bir sürede
 - d) Diğer.....
4. Bebeğinizin banyo suyunun sıcaklığını nasıl kontrol edersiniz?
 - a) Dirsek
 - b) El
 - c) Ön kolun iç yüzü
 - d) Diğer.....
5. Bebeğinizi ne ile yıkıyorsunuz? (Kullanılan sabun, ekipman nelerdir?)
.....
6. Bebeğinizi nasıl banyo yaptırıyorsunuz? Lütfen bebeğinizin vücut bölgelerini yıkama önceliğine göre sıralayınız (gözler, yüz, gövde, uzuvlar ve üreme organı ile anüs arasındaki bölge)
.....
7. Bebeğinizi yıkarken güçlük yaşıyor musunuz?
 - a) Evet
 - b) Hayır (9. soruya geçiniz.)
8. Bebeğinizin hangi bölgesini yıkarken güçlük yaşıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)
 - a) Ameliyat bölgesi
 - b) Baş
 - c) Gövde
 - d) Alt bölge
 - e) Diğer.....
9. Bebeğinizin ağız içini pamukçuk ve dişlerini çürük yönünden düzenli olarak kontrol ediyor musunuz?
 - a) Evet (Sıklığı.....)
 - b) Hayır

10. Bebeğinizin ağız bakımını nasıl veriyorsunuz?

- a) Temiz bir tülbent ile temizliyorum.
- b) Yumuşak diş fırçası kullanıyorum.
- c) Islak mendil ile temizliyorum.
- d) Pamukla temizliyorum.
- e) Diğer.....

11. Bebeğinizin yara yerini ne sıklıkta kontrol ediyorsunuz?.....

12. Bebeğinizin yara yerini kontrol ederken nelere bakıyorsunuz?

.....

13. Bebeğinizin yara yerine nasıl bakım veriyorsunuz?

	Evet	Hayır	Bazen
Yara yerine bakım vermeden önce ellerimi yıkarım			
Yara yerini günlük bebek sabunu ve su ile yıkıyorum.			
Yara yerine sadece banyo sırasında yıkıyorum			
Yara yerini temizledikten sonra üzerine kapatıyorum.			
Yara yerini açık bırakıyorum.			
Yara yerine losyon, yağ ve krem sürüyorum.			
Bebeğimin yara yerine nasıl bakım vereceğimi bilmiyorum.			
Diğer.....			

14. Bebeğinizin yara yerini temizlerken ne kullanıyorsunuz?

- a) Sünger
- b) Havlu
- c) Pamuk
- d) Islak mendil
- e) Gazlı bez
- f) Diğer.....

15. Bebeğinizin yara yerinde enfeksiyon geliştiğini nasıl anlarsınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Kızarıklık
- b) Şişlik
- c) Akıntı
- d) Işı artışı
- e) Kötü koku
- f) Diğer.....

F. Ağrı

1. Bebeğinizin ağrısı oluyor mu?

- a) Evet (Kaç kez.....)
- b) Hayır

2. Bebeğinizin ağrısını gidermeye yönelik bir ilaç kullanıyor musunuz?

- a) Evet (Belirtiniz.....)
- b) Hayır

3. Ağrı kesiciler ile ilgili bilgileri kimden aldınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Doktor
- b) Hemşire
- c) Eczacı
- d) Sağlık personeli olan akraba veya arkadaşlar
- e) Komşu, aile üyeleri, arkadaşlar
- f) İnternet
- g) Diğer

4. Bebeğiniz için kullandığınız ağrı kesicilerin yan etkilerini biliyor musunuz?
 a) Evet (Belirtiniz.....)
 b) Hayır
5. Bebeğinizin ağrısı olduğunu nasıl anlıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)
 a) Avutulamayacak şekilde ağlaması
 b) Ağrıyan bölgeyi eliyle göstermesi ya da vücudun o yöne doğru yöneltmesi
 c) Yüzünü buruşturma
 d) İnleme
 e) Beslenme güçlüğü
 f) Bebeğimin ağrısı olduğunu anlayamıyorum
 g) Diğer.....
6. Bebeğinizin ağrısı olduğunda neler yapıyorsunuz?

	Evet	Hayır	Bazen
Ağrı kesici veririm.			
Bebeğimi emziririm ya da emzik veririm.			
Başını ve sırt bölgesine destekleyerek pozisyon veririm			
Bebeğimi çıplak tenime temas ettiririm.			
Bebeğime doğa sesleri gibi rahatlamasına yol açan sesler, müzik dinletirim.			
Ayak tabanına ya da karın bölgesine yumuşak dokunuşlarla masaj yaparım.			
Bebeğimi loş, sakin bir ortama alırım.			
Diğer.....			

3. BÖLÜM: ANNENİN KENDİSİNE İLİŞKİN GEREKSİNİMLERİ

A. Duygusal-Sosyal Gereksinimler

Kendini Algılama/Benlik Kavramı

1. Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip olmak sizin için ne anlam ifade ediyor?

Bebeğinizle ilgili duygularınızı ve hislerinizi en iyi ifade eden şıkkı işaretleyiniz.

- a) Böyle bir bebeğe sahip olduğum için çok şanslıyım.
 b) Böyle bir bebeğe sahip olduğum için üzgünüm.
 c) Bebeğime daha fazla ilgi göstermem gerektiği için zaman ayıramadığımı düşünüyorum.
 d) Bebeğimin normal bebeklerden bir farkı yok.
 e) Özel bir bebeğe sahibim.
 f) Bebeğimin bakımındaki artan sorumluluklarım sosyal yaşantımı etkileyecek.
 g) Bebeğimin normal bir yaşam süremeyeceğini düşünüyorum.
 h) Bu hastalık bebeğimle daha fazla vakit geçirmem için bir fırsat yarattı.
 i) Aile bağlarımızın güçlenmesini yardımcı oldu.
 j) Diğer.....

2. Bebeğinizin konjenital kalp hastalığına sahip olması nedeniyle neler yaşadınız? Size en uygun olanları işaretleyiniz.

- a) Bebeğimin ölebileceğinden korktum.
- b) Hayal kırıklığı yaşadım.
- c) Bebeğimde bu hastalığın görülmesine neden olduğum için kendime çok kızdım.
- d) Eşim ile birbirimizi suçladık.
- e) Bebeğime nasıl bakacağıma dair kaygılar yaşadım.
- f) Tedavi ve bakıma ilişkin maddi kaygılar yaşadım.
- g) Bebeğimin hastalığı nedeniyle hayata daha olumlu bakmaya başladım.
- h) Bebeğimin hastalığı nedeniyle yaşamımdaki zorluklara göğüsleyebileceğimi daha iyi anladım.
- i) Diğer.....

3. Konjenital kalp hastalığına sahip bir bebeğe sahip olmak annelik rollerinizi nasıl etkiledi? Size uygun olanları işaretleyiniz.

- a) Bebeğimin bakımında kendimi yetersiz hissetmeme neden oldu.
- b) Bebeğime dokunmaktan veya kucağıma almaktan korkmama yol açtı.
- c) Bebeğimin neye ihtiyacı olduğunu ya da ne istediğini anlamamı zorlaştırdı.
- d) Diğer kardeşleri ile daha az ilgilenmeme neden oldu.
- e) Bebeğim ile daha fazla zaman geçirmemi sağladı.
- f) Bebeğimin bakımı üzerinde daha fazla kontrol sahibi olmama neden oldu.
- g) Anne olarak bebeğimin bakımında kendime olan güvenim arttı.
- h) Diğer.....

Değerler ve İnançlar

1. Huzursuz/üzgün hissettiğiniz zamanlarda kendinizi rahatlatmak için neler yaparsınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Dua/ibadet ederim.
- b) Ağlarım.
- c) İyimser düşünmeye çalışırım.
- d) Ailem ile dertleşirim.
- e) Arkadaşlarım ile dertleşirim.
- f) İçinde bulunduğum durumu kimseyle paylaşmam.
- g) Televizyon izlerim.
- h) Diğer.....

İletişim/ Anne ve bebek etkileşimi

1. Bebeğiniz ile olan iletişiminizi nasıl değerlendirirsiniz?

- a) Çok yetersiz
- b) Yetersiz
- c) Kısmen yeterli
- d) Yeterli
- e) Çok yeterli

2. Bebeğinizin konjenital kalp hastası olması bebeğiniz ile olan etkileşiminizi nasıl etkiledi? Size uygun olanları işaretleyiniz.

- a) Korku nedeniyle bebeğimi kucağıma alamıyorum.
- b) Bebeğime karşı daha koruyucu davranmaya başladım.
- c) Bebeğime zarar vereceğim düşüncesiyle onunla tek kalamıyorum.
- d) Bebeğime daha sevecen ve duyarlı davranmama yol açtı.
- e) Bebeğime olan davranışlarımı etkilemedi.
- f) Diğer.....

Stresle Başetme

1. Bebeğinizin ameliyatına ilişkin hangi duyguları yaşadınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Bebeğimi kaybetme korkusu
- b) Bilgi eksikliği
- c) Belirsizlik
- d) Endişe
- e) Tedavinin başarısız olma düşüncesi
- f) Heyecan
- g) Bebeğin düzelmesine ilişkin ümit
- h) Her şeyin normale döneceğine ilişkin inanç
- i) Diğer.....

2. Stresle baş etmeniz size destek olan kişi ya da kurum/kuruluş var mı?

- a) Eş
- b) Anne
- c) Arkadaş
- d) Komşu
- e) Dernek
- f) Diğer.....
- g) Hayır

3. Konjenital kalp hastalığı ve ameliyatına bağlı olarak yaşadığınız stresle başa çıkmak için neler yapıyorsunuz?

.....

4. Kullandığınız bu yöntemler stresle baş etmede yardımcı oldu mu/oluyor mu?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Kısmen

B. Bilişsel Gereksinimler

1. Bebeğinizin hastalığı ile ilgili bilgi aldınız mı?

- a) Evet
- b) Hayır (4. soruya geçiniz)
- c) Kısmen

2. Hastalık ile ilgili hangi konularda bilgi aldınız?(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Hastalığın ne olduğu
- b) Nedeni
- c) Yapılan tetkikler
- d) Tedavisi
- e) Diğer.....

3. Hastalık ile ilgili aldığınız bilgileri yeterli buluyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Kısmen

4. Bebeğinizin ameliyatı ile ilgili bilgi aldınız mı?

- a) Evet
- b) Hayır (7. soruya geçiniz.)
- c) Kısmen

5. Ameliyat ile ilgili hangi konularda bilgi aldınız? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)

- a) Ameliyatın nasıl yapılacağı
- b) Ameliyatın riskleri
- c) Ameliyatın ortalama süresi
- d) Ameliyatın yararlı olma derecesi
- e) Yoğun bakım süreci

6. Ameliyat ile ilgili verilen bilgileri yeterli buluyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Kısmen

7. Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğinizin bakımına yönelik bilgi aldınız mı?

- a) Evet
- b) Hayır (10. soruya geçiniz.)
- c) Kısmen

8. Ameliyat sonrası bakımı ile ilgili hangi konularda bilgi aldınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- a) Ameliyattan sonra bebeğime banyo yaptırma
- b) Yara bakımı
- c) Pozisyon verme
- d) Göğüs fizyoterapisi
- e) Bebeğimin ağrısını anlama
- f) Ağrısı olduğunda yapacağım uygulamalar
- g) Ameliyat sonrası beslenmede dikkat etmem gereken uygulamalar
- h) Diğer.....

9. Ameliyat sonrası bakıma yönelik aldığınız bilgileri yeterli buluyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır
- c) Kısmen

10. Bebeğinizin hastalığı ve ameliyatı aile bireylerini etkiledi mi?

- a) Evet

Baba üzerindeki etkisi:

Kardeş üzerine etkisi (varsa):.....

- b) Hayır

Hastalığın Yönetimi

1. Bebeğinizin bakımına ilişkin kendinizi yeterli buluyor musunuz?

- a) Evet (3. Soruya geçiniz)
- b) Hayır
- c) Kısmen

2. Bebeğinizin bakımıyla ilgili bilmediğiniz/kendinizi yetersiz bulduğunuz konular nelerdir?

- a) Bebeğin beslenmesi
- b) Banyo yaptırılması
- c) Ağrısının giderilmesi
- d) Aktivitesinin sağlanması
- e) Yara bakımı
- f) Diğer.....

3. Bebeğinize bakım vermede güçlük yaşıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır (5. Soruya geçiniz)
- c) Kısmen

4. Bebeğinize bakım vermede ne tür güçlükler yaşıyorsunuz? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)

- a) Bebeğin beslenmesi
- b) Banyo
- c) Yara bakımı
- d) Enfeksiyonlardan koruma
- e) Ağrı yönetimi
- f) İlaçların uygulanması
- g) Diğer.....

5. Konjenital kalp hastalığına yönelik genetik danışmanlık hizmeti aldınız mı?

- a) Evet
- b) Hayır (7. soruya geçiniz)

6. Genetik danışmanlık hizmetini nereden aldınız?

7. Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğinizin bakımına yönelik hangi konularda eğitim/danışmanlık almak istiyorsunuz?

- a) Bebeğin beslenmesi
- b) Banyo, uyku
- c) Yara bakımı
- d) Enfeksiyonlardan koruma
- e) Aşılar
- f) Ağrı yönetimi
- g) İlaçların uygulanması
- h) Diğer.....

8. Taburculuk sonrasında kullanılacak ilaçlar;

İlacın Adı	Miktarı/Sıklığı/Günde

Aşağıda bebeğinizin taburculuk sonrası kullanacağı ilaçlara ilişkin eğitim konuları yer almaktadır. Öğrenmek istediğiniz konuları lütfen işaretleyiniz.

- a) Reçete edilen ilaçların hazırlanış şekli
- b) Reçete edilen ilaçların miktarını hesaplama
- c) Reçete edilen ilaçların yan etkilerini izleme
- d) Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını bilme (beslenmeden önce ya da sonra vb.)
- e) Reçete edilen ilaçların verilmeden önce ve verildikten sonra bebekte izlenmesi gereken hayati bulgular
- f) Diğer.....

9. Ameliyat sonrası bebeğinizin rutin aşı programının nasıl olacağını biliyor musunuz?

- a) Evet (Lütfen belirtiniz.....)
- b) Hayır
- c) Kısmen

10. Aşağıda bebeğinizin taburculuk sonrası enfeksiyon kontrolüne ilişkin eğitim konuları yer almaktadır. Öğrenmek istediğiniz konuları lütfen işaretleyiniz.

- a) Hangi enfeksiyonların görülebileceği
- b) Bebeğin ne kadar süre enfeksiyonlardan korunması gerektiği
- c) Ev ortamının düzenlenmesi
- d) Enfeksiyon gelişmesini önlemek için yapılması gereken uygulamalar
- e) Bağışıklama
- f) Diğer.....

EK-2. Spielberger'in Durumluluk ve Sürekli Kaygı Envanteri

Adı Soyadı:

Tarih:

Aşağıdaki formda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmakta kullandıkları bazı ifadeler vardır. Birinci formu cevaplarırken: formu doldurduğunuz anda nasıl hissettiğinizi, ikinci formu cevaplarırken: genel olarak kendinizi nasıl hissettiğinizi düşünerek cevaplayınız. Doğru yada yanlış cevap yoktur. Sizin için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Hiç	Biraz	Çok	Tamamiyle
1. Şu anda sakinim	()	()	()	()
2. Kendimi emniyette hissediyorum	()	()	()	()
3. Şu anda sinirlerim gergin	()	()	()	()
4. Pişmanlık duygusu içindeyim	()	()	()	()
5. Şu anda huzur içindeyim	()	()	()	()
6. Şu anda hiç keyfim yok	()	()	()	()
7. Başıma geleceklerden endişe duyuyorum	()	()	()	()
8. Kendimi dinlenmiş hissediyorum	()	()	()	()
9. Şu anda kaygılıyım	()	()	()	()
10. Kendimi rahat hissediyorum	()	()	()	()
11. Kendime Güvenim var	()	()	()	()
12. Şu anda asabım bozuk	()	()	()	()
13. Çok sinirliyim	()	()	()	()
14. Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	()	()	()	()
15. Kendimi rahatlamış hissediyorum	()	()	()	()
16. Şu anda halimden memnunum	()	()	()	()
17. Şu anda endişeliyim	()	()	()	()
18. Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	()	()	()	()
19. Şu anda sevinçliyim	()	()	()	()
20. Şu anda keyfim yerinde	()	()	()	()

	Hemen hiçbir zaman	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman
21. Genellikle keyfim yerindedir	()	()	()	()
22. Genellikle çabuk yorulurum	()	()	()	()
23. Genellikle kolay ağlarım	()	()	()	()
24. Başkaları kadar mutlu olmak isterim	()	()	()	()
25. Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	()	()	()	()
26. Kendimi dinlenmiş hissedirim	()	()	()	()
27. Genellikle sakın, kendine hakim, soğukkanlıyım	()	()	()	()
28. Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	()	()	()	()
29. Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	()	()	()	()
30. Genellikle mutluyum	()	()	()	()
31. Her şeyi ciddiye alır ve etkilenirim	()	()	()	()
32. Genellikle kendime güvenim yoktur	()	()	()	()
33. Genellikle kendimi emniyette hissedirim()	()	()	()	()
34. Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	()	()	()	()
35. Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim ()	()	()	()	()
36. Genellikle hayatımdan memnunum	()	()	()	()
37. Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder()	()	()	()	()
38. Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	()	()	()	()
39. Aklı başında ve kararlı bir insanım	()	()	()	()
40. Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin eder	()	()	()	()

EK-3. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır.

İfadeler	Hiçbir zaman (0)	Nadiren (1)	Bazen (2)	Oldukça sık (3)	Hemen hemen her zaman (4)
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?					
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?					
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?					
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?					
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?					
10. Yakınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?					
11. Yakınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?					
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?					
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?					
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?					
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?					
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdürmeyeceğinizi hissediyor musunuz?					
17. Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?					
19. Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?					
20. Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?					
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?					
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?					

EK-4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

Aşağıda belirli konularla ilgili fikirlerinizi yansıtabilecek bazı ifadeler bulunmaktadır. Lütfen her bir ifadeyi dikkatle okuyarak size ne ölçüde uyduğunu ifadelerin yanında yer alan kutulardan birini işaretleyerek (x) belirtiniz. 1.Kesinlikle Katılmıyorum 2. Katılmıyorum 3.Kararsızım 4.Katılıyorum 5. Kesinlikle Katılıyorum

	1	2	3	4	5
1.Yeni anne/baba olmuş kişiler için ebeveyn olarak iyi bir model olduğumu düşünüyorum.					
2. Bebeğime neyin rahatsızlık verdiğini anlayabilirim.					
3. Bebeğimin dikkatini çekmek konusunda başarılıyım.					
4. Bebeğimin huzursuzluğunun nedenini belirleyip onu kolaylıkla yatıştırabilirim.					
5. İyi bir ebeveyn olarak gereken beceriye sahibim.					
6. Yeterince iyi bir anne/baba olduğuma inanıyorum.					
7. Bebeğimde olası hastalık belirtilerini fark edebilirim.					
8. Bebeğime rahatsızlık veren şeyle ilgili sorunu çözebilirim.					
9.Ebeveynlik görevlerimi iyi yapıp yapmadığımı değerlendirmek konusunda güçlük çekiyorum.					
10. Bebeğimin ne zaman acıktığını anlayabilirim.					
11. Bebeğimin günlük bakımı için gerekli olan ihtiyaçlarını zamanında karşılayarak kendisini rahat hissetmesine yardımcı olabilirim.					
12. Bebeğim ihtiyaç duyduğunda yanında olurum.					
13. Bebeğimin ihtiyaç duyduğu güven ve bakım ortamını yeterli derecede sağladığıma inanıyorum.					
14. Bebeğimi eğlendirip güldürebilirim.					
15. Bebeğim ateşlendiğinde ne yapılacağını bilirim.					
16. Bebeğimin davranışlarından ona verdiğim bakımdan hoşnut olduğum izlenimini ediniyorum.					
17. Bebeğimin banyosunu yaptırabilirim.					
18. Bebeğimin ihtiyacı olan hijyenik ortamı sağlıyorum.					

EK-5. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı (Standart Bakım Planı)

1. Hemşirelik Tanısı: Bilgi Eksikliği (Anne)

İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler	Hedefler *	Hemşirelik Girişimleri
1. Konjenital kalp hastalığı, ameliyatı ve bakımına ilişkin bilgilerin yetersiz olması	- Annenin hastalık, ameliyata ve bakıma ilişkin soru sorması, bilgisinin yetersiz olduğunu ifade etmesi - Annenin ameliyat sonrası bakıma ilişkin eksik ya da yanlış bilgisinin olması	- Annenin bebeğinde var olan konjenital kalp hastalığını tanımlayabilmesi - Annenin konjenital kalp hastalığının nedenlerini sıralayabilmesi - Annenin bebeğine yapılan konjenital kalp hastalığı ameliyatını açıklayabilmesi - Annenin konjenital kalp ameliyatı sonrası kullanılan ilaçların neler olduğunu, nasıl hazırlandığını ve uygulandığını açıklayabilmesi - Annenin bebeğini beslerken nelere dikkat edeceğini sıralayabilmesi - Annenin bebeğin ağrısını nasıl anladığını ifade etmesi ve nonfarmakolojik yöntemleri neler olduğunu sıralayabilmesi - Annenin bebeğin yara yerini nasıl bakım verileceğini bilmesi - Annenin bebeği nasıl banyo yaptıracağını bilmesi - Annenin bebeğin aktivitesi sırasında nelere dikkat edeceğini sıralayabilmesi - Annenin bebeği uyuturken nelere dikkat edeceğini sıralayabilmesi - Annenin bebeği enfeksiyonlardan nasıl koruyabileceğini bilmesi - Annenin bebek ile iletişiminin nasıl olması gerektiğini bilmesi	- Annenin kendi ve bebek bakımına ilişkin mevcut bilgisi değerlendirilir. Annenin bebek bakımına ilişkin bilgi almak istediği ve eksik olduğu konular belirlenir (Bakınız veri toplama formu). - Anneye konjenital kalp hastalığı, nedenleri, yapılan ameliyat ve ameliyat sonrası bakımına ilişkin bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Ameliyat sonrası kullanılacak ilaçların etkileri, yan etkileri ve nasıl uygulanacağı hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Bebeğin beslenmesi hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Bebeğin ağrısını nasıl anlayacağı ve ağrı yönetiminde yapacağı uygulamalar hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Yara yeri bakımı, yara yeri enfeksiyonunun önlenmesi ve enfeksiyon belirtileri hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Ne zaman ve nasıl banyo yaptırması gerektiği açıklanır (Bakınız eğitim kitapçığı). - Bebeğin aktivite ve oyun gereksinimine yönelik bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Bebeğini uyuturken dikkat etmesi gereken konular anlatılır (Bakınız eğitim kitapçığı). Enfeksiyon belirtileri, erken dönemde tanıma ve önlemeye yönelik yapılacak uygulamalar hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Anne bebek iletişiminin sürdürülmesinde dikkat etmesi gereken noktalar hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). - Her ziyarette annenin bebek bakımı ile ilgili bilgisi tekrar değerlendirilir ve belirlenen eksiklikler tamamlanır (Bakınız eğitim kitapçığı).

Ziyaretler	Değerlendirme
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	

2. Hemşirelik Tanısı: Bakım Veren Rolünde Zorlanma (Anne)

İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler	Hedefler	Hemşirelik Girişimleri
1.Bebğin ameliyat olmasına bağı bakım ihtiyacında artma 2.Annenin bebeğın bakımına ilişkin beceri eksikliği	1.Annenin taburculuk sonrası evde bebeğın bakım verme becerisine ilişkin kaygılarını ifade etmesi, bebeğını kucağına alırken, tutarken ya da bakım verirken kaygılı görünmesi 2. Annenin bebeğın bakımını sağlayamadığında, bebeğine bir şey olacağından korktuğunu söylemesi 3.Annenin ameliyat sonrası bebeğın bakımına ilişkin eksik ya da hatalı bakım becerilerinin olması 4.Annenin öz yeterlik puanının düşük, bakım verme yükü ve anksiyete puanının yüksek olması	1. Annenin bebeğın bakımında kendini yeterli/rahat hissettiğini ifade etmesi, bebeğını kucağına alırken, tutarken ya da bakım verirken rahat görünmesi 2. Annenin bebeğine doğru ve uygun bakım vermesi 3. Annenin öz yeterlik puanının artması, bakım verme yükü ve anksiyete puanının düşmesi	1. Annenin bebeğın bakımını gerçekleştirirken zorluk yaşamasına yol açabilecek duyguları (korku, hayal kırıklığı, kaygı, yetersizlik, suçluluk, öz güven eksikliği gibi) belirlenir (Bakınız veri toplama formu/duygusal-sosyal gereksinimler) ve anne bu duygularını ifade etmesi için desteklenir. 2. Bebek bakımının gerçekleştirilmesinde annenin değer-inanç sistemi ve stresle baş etme durumu değerlendirilir (Bakınız veri toplama formu/değerler ve inançlar, stresle baş etme) 3. Bebek bakım uygulamaları anne ile birlikte yapılarak anneye anlatılır. 4. Anne ve bebek iletişimin sürdürülmesinde anneye dikkat etmesi gereken noktalar hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). 5. Bebek bakımına yardımcı olabilecek diğır aile üyelerinin varlığı değerlendirilir ve anne onları bakıma katma konusunda desteklenir. 6. Annenin baş etmek için kullandığı bilişsel ve davranışsal becerilerini geliştirmesi için bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı).
Ziyaretler	Değerlendirme		
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

3. Hemşirelik Tanısı: Bağlanmada Bozulma Riski (Anne)

İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler	Hedefler	Hemşirelik Girişimleri
1. Bebekle ilgili hayal kırıklığı/beklenti kaybına uğraması (konjenital bir hastalığı olması konusunda)	1. Annenin bebek bakımı konusunda endişeli olması 2. Ameliyat sonrasında yara yerine zarar verme düşüncesi ile annenin bebeğini kucağına almaktan kaçınması 3. Annenin bebeği ile göz teması kurmaması, konuşmaması ve dokunmaması 3. Annenin kendi gereksinimlerini karşılayamadığını ifade etmesi	1. Annenin bebeği ile sıcak ve yakın bir ilişki kurması (bebeğini kucağına alması, onunla konuşması, bebeği ile göz teması kurması, oynaması, bebeğini okşaması, öpmesi) 2. Bebeğin annenin davranışlarına yönelik sakinleşme, gülümseme, bakma gibi yanıt vermesi	1. Annenin bebeği ile olan iletişimi değerlendirilir(Bakınız veri toplama formu/anne-bebek etkileşimi). 2. Annenin bebeği ile iletişimini olumsuz etkileyebilecek faktörler değerlendirilir(Bakınız veri toplama formu/ duygusal-sosyal gereksinimler). 3. Anne ile bebeğin hastalığı ve ameliyat sonrası bakıma ilişkin kaygı ve endişeleri konuşulur (Bakınız veri toplama formu/duygusal, sosyal, bilişsel gereksinimler). 4. Anneye ameliyat sonrası bebek bakımına ilişkin eğitim verilir (beslenme, yara yeri, uyku, banyo, aktivite, ağrı, enfeksiyonlardan koruma) (Bakınız eğitim kitapçığı) 5. Bebek bakım becerilerinin geliştirilmesi için bebek bakım uygulamaları anne ile birlikte yapılır. 6. Anneye bebeğin güçlü/olumlu yönleri ve bireysel özellikleri anlatılır. 7. Anne ile bebek arasındaki fiziksel yakınlığı arttırmak için anne desteklenir. 8. Anne ve bebek arasında ilişkinin sağlanması ve iletişimin sürdürülmesi konusunda bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı).
Ziyaretler	Değerlendirme		
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

4. Hemşirelik Tanısı: Etkisiz Başetme (Anne)

İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler	Hedefler	Hemşirelik Girişimleri
1.Bebğin konjenital kalp hastalığı ve bu nedenle ameliyat olmasına bağlı durumsal kriz yaşaması	1. Annenin kaçınma ve ağlama gibi davranışlar göstermesi 2.Annenin bebeğin ameliyatına ve bakımına ilişkin korku ve kaygı yaşaması 3.Annenin anksiyete puanının yüksek olması	1. Annenin stresi ile nasıl başa çıkabileceğini bilmesi 2.Annenin bebeğin iyileşme süreci boyunca etkili/uygun baş etme becerileri göstermesi 3. Annenin anksiyete puanının azalması	1. Annenin etkili baş etmesine engel olabilecek durumlar tanımlanır (bebeğin hastalığı, ameliyatı ve ameliyat sonrası bakıma ilişkin kaygı ve güçlük yaşama durumu) (Bakınız veri toplama formu/duygusal, sosyal, bilişsel gereksinimler, hastalığın yönetimi). 2. Annenin bebeğin hastalığı ve ameliyatına ilişkin düşünceleri tanımlanır (Bakınız veri toplama formu / duygusal, sosyal gereksinimler). 3. Annenin bebeğin bakımına katılma durumu değerlendirilir ve bebeğin bakımı ile ilgili aktivitelere katılması için anne cesaretlendirilir. 4. Annenin diğer aile üyeleri olan ilişkisi değerlendirilir ve aile üyeleri ve bebeği ile iletişimi hakkında bilgi vererek iletişimin sağlıklı sürdürülmesinde yardımcı olunur. (Bakınız veri toplama formu-eğitim kitapçığı) 5. Annenin stres ile baş etmede kullandığı yöntemler belirlenir (Bakınız veri toplama formu/stres ile başetme). 6. Anneye stresi ile başa çıkmasında yardımcı olacak noktalar hakkında bilgi verilir (Bakınız eğitim kitapçığı). 7. Anne bebeğin bakımında uygun baş etme davranışları gösterme konusunda (bilgi arama, bakıma katılma, olumlu düşünme, çözüme odaklanma) teşvik edilir.
Ziyaretler	Değerlendirme		
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

5. Hemşirelik Tanısı: Etkisiz Sağlık/Tedavi Yönetimi (Anne)

İlişkili Faktör	Tanımlayıcı Özellikler	Hedefler	Hemşirelik Girişimleri
1.Ameliyat sonrası bebeğin önemli bakım ihtiyaçları ile eve taburcu edilmesi	1.Annenin bebek bakımına yönelik etkisiz ya da yanlış bilgi ve davranışlarının olması 2.Annenin taburculuk sonrası önerilen tedavi programı ile ilgili zorluk yaşayacağını ifade etmesi 3. Annenin öz yeterlik puanının düşük, bakım verme yükü ve anksiyete puanının yüksek olması	1.Annenin taburculuk sonrası önerilen tedavi planını uygulaması 2.Annenin bebek bakımında önerilen bakım basamaklarını izlemesi 3.Annenin bebek bakımına ilişkin önerilen bakımı etkin bir şekilde sürdürdüğünü ifade etmesi 4. Annenin öz yeterlik puanının artması, bakım yükü ve anksiyete puanının azalması	1.Annenin taburculuk sonrası bebek bakımına ilişkin gereksinimleri belirlenir ve bu gereksinimlere yönelik eğitim verilir (Bakınız veri toplama formu) 2.Annenin bebek bakımı ile ilgili bilgiyi anlama ve kullanma becerisinin artırılması sağlanır (Bakınız eğitim kitapçığı) 3.Anne bebek bakımı ile ilgili kendine olan güveninin artırılması için desteklenir. 4. Annenin bebek bakım becerilerinin geliştirilmesi için bebek bakım uygulamaları anne ile birlikte yapılarak gösterilir. 5. Anne bebek bakım davranışlarında daha fazla sorumluluk alması için teşvik edilir. 6. Anne bebek bakımı uygulamalarını önerilen şekilde sürdürmesi için desteklenir. 7.Bebeğin evde kullandığı ilaçlar güvenli bir şekilde bebeğe uygulanması ve etkilerini takip etmesi konusunda anne bilgilendirilir. 8. Ziyaretler sırasında annenin bebek bakımı ile ilgili bilgi ve beceri gereksinimi tekrar değerlendirilir ve eksiklikler tamamlanır (Bakınız eğitim kitapçığı)
Ziyaretler	Değerlendirme		
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			

EK-6. Eğitim Kitapçığı

TC

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDENİYLE AMELİYAT OLAN
BEBEKLERİN ANNELERİNE YÖNELİK EĞİTİM KİTAPÇIĞI**



Hazırlayan

Arş. Gör. Ayşe AY

Doç. Dr. Gülten KOÇ

ANKARA

2019

Önsöz

Konjenital kalp hastalığı doğumda ve sonrasında en çok görülen durumlardan biridir. Bebeğiniz hastalığının tedavi edilmesi için önemli bir ameliyat geçirdi. Bu kitapçık size, bebeğinizin ameliyat sonrası bakımında yapılması gerekenler konusunda yol göstermek amacıyla hazırlandı. Eğitim kitapçığı, bebeğinizin iyileşme sürecinde bilmeniz ve yapmanız gerekenlerle ilgili bilgileri ve uygulamaları içermektedir. Kitapçığın sizlere ve bebeğinize yararlı olması dileğiyle.

Saygılarımızla

Arş. Gör. Ayşe Ay

Doç. Dr. Gülten KOÇ

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Kitapçığın Amacı;

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat geçirmiş bebeği olan annelere ameliyat sonrası dönemde bebekleri için gerekli olan özel bakım gereksinimlerini karşılamaya ilişkin bilgi ve bakım uygulamalarını içermektedir.

Kitapçığın Hedefleri;

- Annelerin konjenital kalp hastalığı ile ilgili temel bilgileri (tanı, hastalık nedenleri ve tedavi) söyleyebilmesi,
- Annelerin bebeğin fiziksel bakımını uygun bir şekilde gerçekleştirebilmesi (beslenme, banyo, uyku, yara bakımı, ağız bakımı, göğüs fizyoterapisi),
- Annelerin ilaçları güvenli bir şekilde uygulayabilmesi
- Annelerin ameliyat sonrası dönemde ağrıyı etkili bir şekilde yönetebilmesi,
- Annelerin ameliyat sonrası görülebilecek enfeksiyonları önlemeye yönelik girişimleri yapabilmesi
- Annelerin bebeğinin ayına uygun aktivitelerin neler olduğunu tanımlayabilmesi,
- Annelerin bebeği ile iletişimini sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesi,
- Annelerin stresi ile etkili baş edebilmesi.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	2
KİTAPÇIĞIN AMACI	3
KİTAPÇIĞIN HEDEFLERİ	3
KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDİR?	5
KONJENİTAL KALP HASTALIĞI AMELİYATI OLAN BEBEKLERDE	
BAKIM	9
KONJENİTAL KALP AMELİYATI SONRASI PSİKOSOSYAL YAKLAŞIM	33
BEBEĞİMLE İLETİŞİMİM NASIL OLMALI?	34
KAYNAKLAR	35
İLETİŞİM BİLGİLERİ	37
SÖZLÜK	38

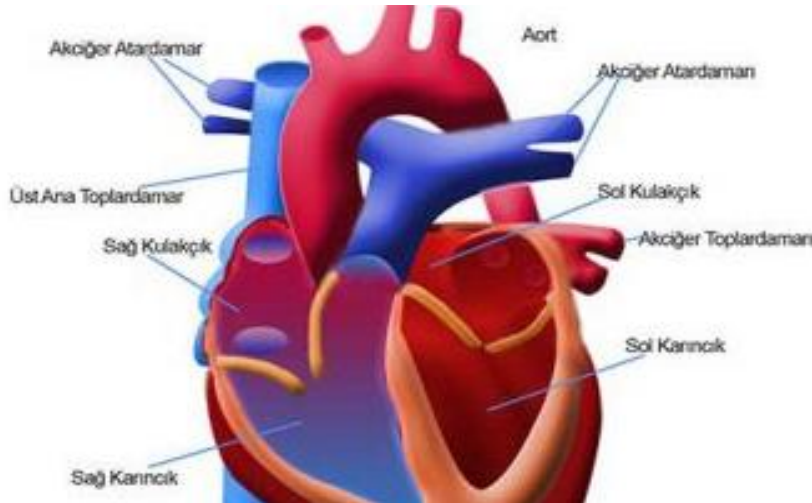
KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NEDİR?

Konjenital kalp hastalığı kalpte ya da kalbe giren/çıkan büyük damarlarda gebelik döneminde oluşan bir hastalıktır. Doğan her 1000 bebekten 5-8'inde görülebilir.

Konjenital kalp hastalıkları *genetik ve çevresel* faktörler nedeniyle oluşur. Bu faktörler;

- Annenin gebelikte epilepsi (sara) ilaçları kullanması
- Annenin gebelikte alkol kullanması
- Annenin gebelikte sigara içmesi
- Annenin gebelikte viral enfeksiyonlar geçirmesi (kızamıkçık, toksoplazma)
- Annenin yaşının 40'dan büyük olması
- Annenin şeker hastası olması
- Annenin radyasyon alması
- Ailede kalp hastalığı öyküsü olması
- Akraba evliliği

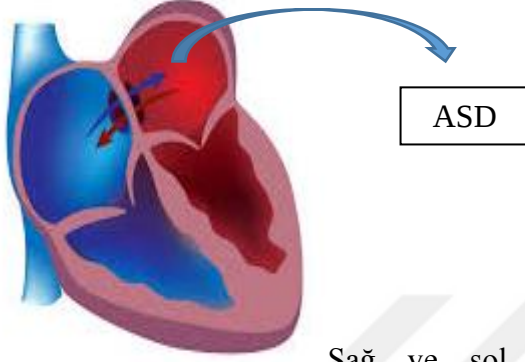
Kalbin Yapısı



Kalp iki kulakçık ve iki karıncık denilen dört bölmeden oluşur. Kirli kan sağ kulakçıkta toplanır ve sağ karıncıkta yer alan akciğer atar damarı kanı temizlemesi için akciğerlere götürür. Akciğer toplar damarı ise temiz kanı sol kulakçığa ulaştırır. Temiz kan sol karıncıkta yer alan aorta ile vücuda gönderilir.

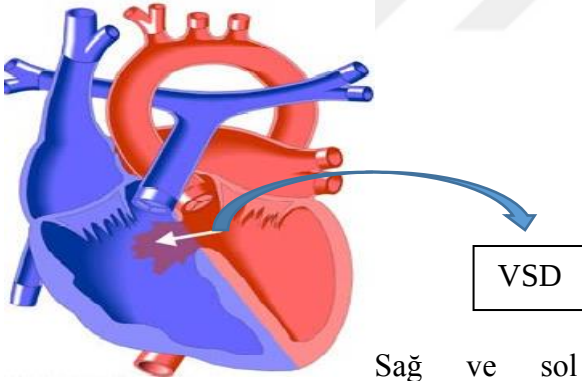
KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI NELERDİR?

1. Atrial Septal Defekt (ASD)



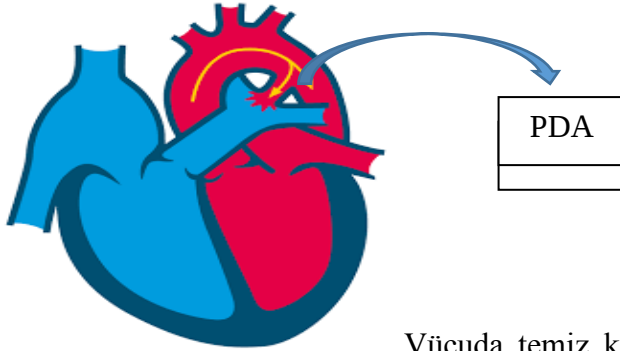
Sağ ve sol kulakçık arasında yer alan deliğin kapanmamasıdır.

2. Ventriküler Septal Defekt (VSD)



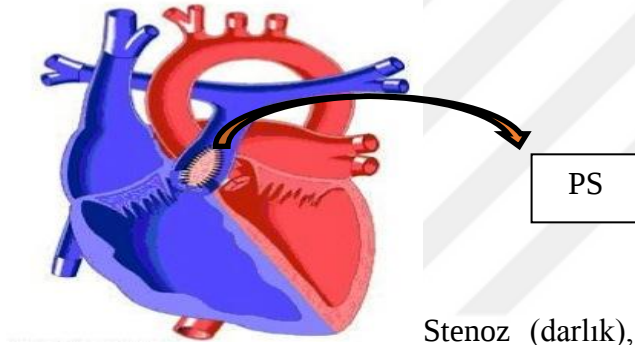
Sağ ve sol karıncıklar arasındaki bölmenin kapanmamasıdır.

3. Patent Duktus Arteriozus (PDA)



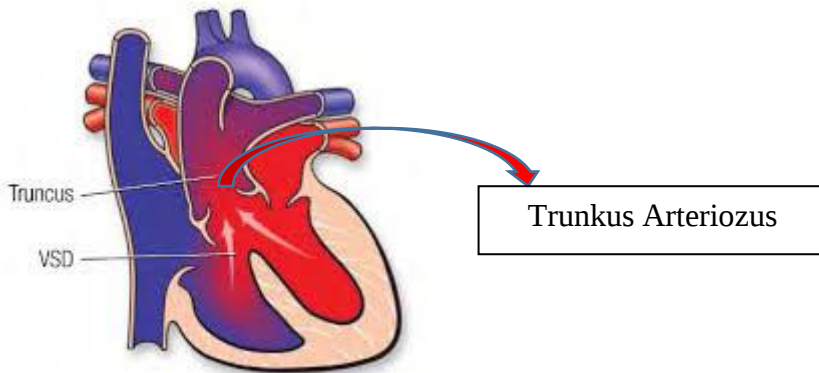
Vücuda temiz kanı taşıyan damar ile akciğere kanı taşıyan damar arasındaki damarın kapanmamasıdır.

4. Pulmoner Stenoz (PS)



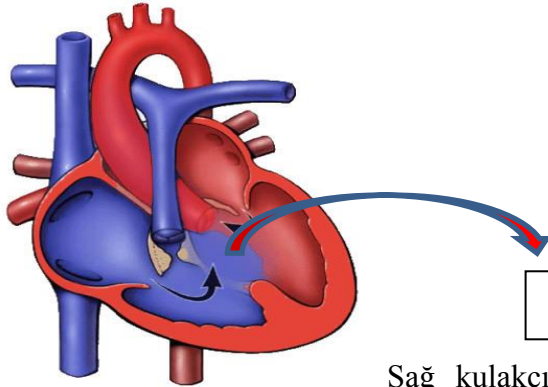
Stenoz (darlık), sağ karıncık ile akciğer atar damarı arasında yer alan kapakta, kapağın üzerinde ya da altında darlık olmasıdır.

5. Trunkus Arteriozus



Kalpte akciğerlere ve vücuda kanı götüren ayrı iki ana atar damar vardır. Bu kalp kusurunda kalpten sadece tek bir atar damar çıkar ve vücuda kanı taşıyan damar ve akciğere kan taşıyan damar olarak ikiye ayrılır.

6. Triküspit Atrezisi



Sağ kulakçık ve sağ karıncık arasında yer alan kapağın olmamasıdır.

Konjenital Kalp Hastalıklarında Tedavi Nasıl Yapılır?

Bebeğiniz uyutularak açık kalp ameliyatı yapılır ve hastalığın neden olduğu delik, darlık ya da kalbe giren/çıkan büyük damarlardaki kusurlar tedavi edilir. Ameliyattan sonra bebeğiniz yoğun bakım ünitesine alınır ve bir ya da iki gün yoğun bakımda tutulur. Bu sürede bebeğinizi yoğun bakımda görebilirsiniz.

Yoğun Bakım Süreci

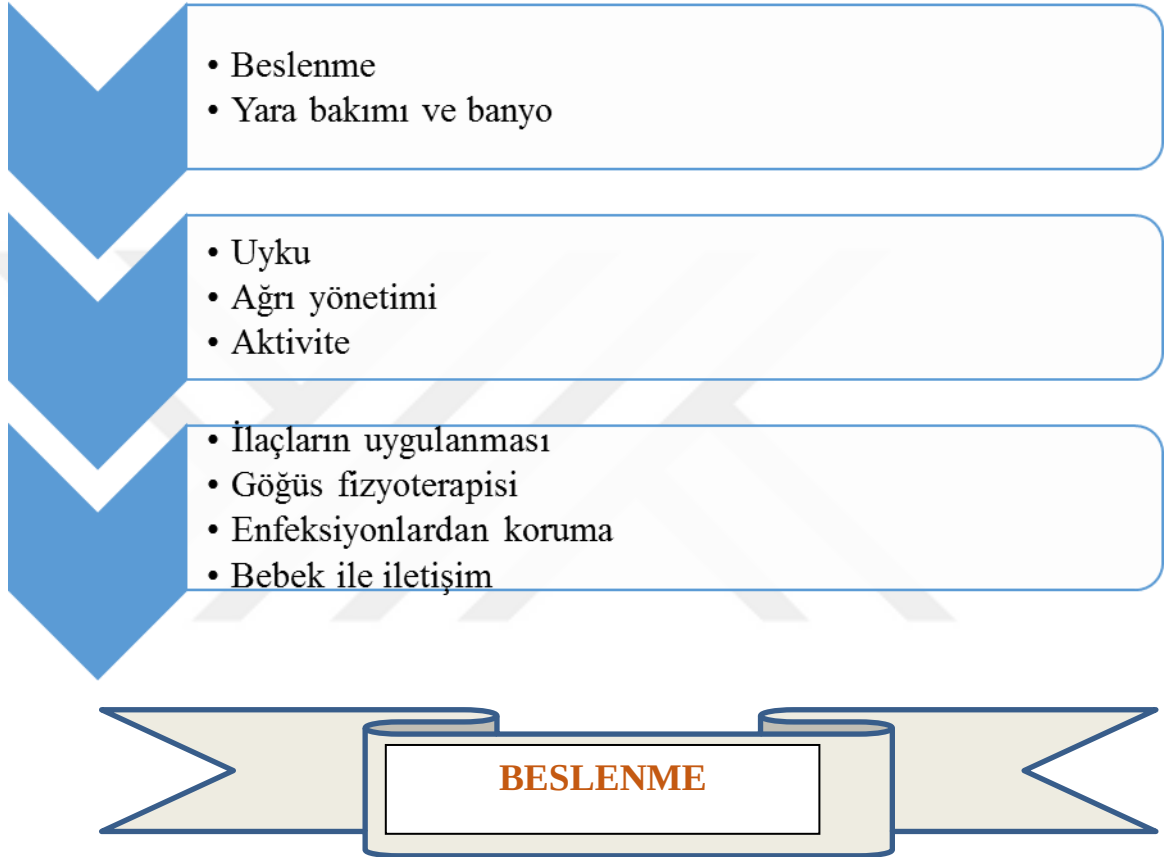
- Ameliyat sırasında bebeğinizin soluk borusuna bir tüp yerleştirilir. Tüp bebeğin ses tellerinin bulunduğu bölgeden geçer ve bebeğiniz tüp takılı olduğu sürece ses çıkaramaz. Tüp çıkarıldığında bebeğiniz rahatlıkla ses çıkarabilir.
- Bebeğiniz kendiliğinden nefes almaya başlayıncaya kadar solunum makinesinde izlenir.
- Bebeğinizin düzenli olarak kanı alınır, ateş, nabız, solunum, tansiyon ve bilinç düzeyi takip edilir.
- Bebeğinize göğüs tüpü yerleştirilir.
- Bebeğinizin idrarı bir sonda aracılığıyla takip edilir.

Bebeğinizin kalp fonksiyonları iyi olduğunda genellikle 2 gün içinde yoğun bakımdan servise gönderilir.

Bebeğiniz servise göğüs tüpü ve idrar sondası çıkmış bir şekilde kabul edilir. Bu süreçte bebeğinizin bakımını servis hemşirelerinin desteği ile yapabilirsiniz.

Konjenital Kalp Hastalığı Ameliyatı Olan Bebeklerde Evde Bakım

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin bakımı;



Beslenme neden önemlidir?

- ❖ Fiziksel ve zihinsel büyümeyi sağlar.
- ❖ Bebeğinizle iletişim kurmanız, sevmeniz ve dokunmanız için bir fırsattır.
- ❖ Bebeğinize güven ve rahatlık hissi verir.

Bebeğinizin Beslenmesinde Dikkat Edeceğiniz İlkeler;

➤ Bebeğinizin ameliyatı takiben ilk 1-2 hafta eski iştahı olmayabilir. Bu nedenle endişelenmeyin.
➤ Bebeğinizi sessiz ve sakin bir ortamda besleyin.
➤ Anne sütü bebeğinizin kalori gereksinimini karşılamamanın en iyi yoludur.
➤ Bebeğinizi ilk 6 ay sadece anne sütü ile besleyin. Bebeğinizi 6. aydan itibaren ek gıdalarla birlikte iki yaşına kadar emzirmeye devam edin.
➤ Beslenme sonrası bebeğinizin gazını çıkarın ve yan yatırın.
➤ Tutarlı bir kilo artışı yeterli beslenmenin bir işaretidir.
➤ Bebeğinizin yeterli bir şekilde beslenmediğinde; ❖ Günlük idrarlı bez sayısında azalma, ❖ Kilo kaybı, ❖ Ciltte kuruluk, ❖ Ateş, ❖ Bıngıldağında içe çökme görülebilir. Bu durumda doktorunuza haber verin.
➤ Bebeğiniz gün içerisinde 2-3 kez kusuyor ya da yetersiz besleniyorsa doktorunuza başvurun.

Emzirme/Biberon ile Besleme

- Bebeğinizi beslerken 45-60 derecelik açıyla yarı oturur pozisyonda tutun. Bebeğiniz oturabiliyor ise mama sandalyesinde besleyin. Bu şekilde bebeğiniz kolay bir şekilde besinleri yutar ve besinlerin burundan geri gelmesi ve genize kaçması önlenir.



(Şekil 1)



- Bebeğinizi emzirme ya da besleme süresi 20-25 dakikadan daha uzun olmamalıdır. Bu şekilde bebeğiniz çabuk yorulmaz ve beslenme için fazla enerji harcamaz.
- *Emzirilen bebeklerin kilo alması, biberonla beslenen bebeklere göre daha iyidir. Bu nedenle bebeğinizi emzirin.*
- Bebeğinizi biberonla beslemek ise babasının ve diğer aile üyelerinin bebeğin beslemesine izin verir.
- Bebeğiniz meme ucunu kavramada güçlük yaşayabilir, bu nedenle yumuşak bir meme ucu aparatı kullanmak veya biberon ucunu büyütmek gerekir.
- Biberon ucundaki açıklığın küçük olması bebeğinizin beslenmesini zorlaştırır ve hava yutmasına, kusmasına neden olabilir. Temiz bir dikiş iğnesi ile biberon ucundaki deliği büyütün. Sonra biberon ucunu ocakta yaklaşık beş dakika kaynatın ve soğumaya bırakın.
- Bebeğiniz ağzını meme ucuna sıkı bir şekilde yapıyor, emme ve yutma sesini duyuyorsanız etkili bir şekilde emmektedir.

Ek Besinlere Geçiş

- Ek besinler anne sütünün yerine değil, anne sütüne ek olarak verilen besinlerdir.
- Bebeğinize 6. ayından itibaren ek besin verin.
- Bebeğiniz ek besinlere başladığında önce demir ile takviye edilmiş tahıllar (buğday, arpa, pirinç, çavdar, mısır vb.) ardından meyve ve sebzeler, sonra da etler verilir.
- Katı besinleri her zaman bir kaşık ile verin. Mama ya da süte katı besinler eklemek, biberondaki içeriğin katılaşmasına ve bebeğinizin beslenememesine yol açar.
- Her defasında bir besin verin.

- 6.-8. aylarda püre halinde iyice ezilmiş besinleri günde 1-2 kez, 9-11. aylarda bebeğin eliyle alabileceği şekilde kesilmiş ya da ezilmiş besinleri günde 3-4 kez, 12. aydan itibaren büyük parçalı kolay çiğnenebilen besinler günde 3-4 kez verin.

- 6. ayda yoğurt, meyve ve sebze püreleri, $\frac{1}{4}$ oranında yumurta sarısı, 7. ayda tam yumurta sarısı, et ve sebze çorbaları, 8. ayda pastörize peynir, kırmızı mercimek, kuru fasülye, nohut ezemeleri, 12. ayda kıymalı sebze yemekleri verin.

- Bebeğinize 6. aya kadar su vermeniz gerekmez. Daha sonraki aylarda beslenme sırasında ve sonrasında yaklaşık 30 ml su verin. Bebeğinize beslenme öncesi ve sonrasında çok fazla miktarda su vermekten kaçının, çünkü su kalori içermez.

- Bebeğiniz iyileşme sürecinde artan kalori ihtiyacı nedeniyle yüksek kalorili besinler tüketmelidir.

- Bebeğinize iki yaşına kadar düşük yağlı sütler (%2,% 1 veya yağsız) vermeyin.

- Bebeğiniz idrar söktürücü (Lasix gibi) bir ilaç alıyorsa vücudundan potasyumun atılmasına yol açar.

- Muz, portakal suyu, patates ve kuru meyveler gibi yiyecekler iyi bir potasyum kaynağıdır.

- Bebeğinize kanın pıhtılaşmasını engelleyen bir ilaç veriyorsanız beslenmesinde K vitaminine dikkat edin. K vitamini kanın pıhtılaşması için gereklidir. Kontrollerde kanının pıhtılaşma zamanına bakılarak K vitamini takviyesine ya da kısıtlamasına karar verilebilir. K vitamini ıspanak, brokoli, brüksel lahanası gibi yeşil yapraklı sebzelerde, incir ve kivi gibi meyvelerde bulunur.

Beslenmede Sık Karşılaşılan Sorunlar ve Çözüm Önerileri

- ❖ Konjenital kalp hastalığı ile doğan bebekler diğer bebekler kadar hızlı kilo alamayabilir. Bebeğinizin beslenmesi sırasında; beslenmenin uzun sürmesi, memeyi ya da biberonu tam olarak kavrayamaması ve çekiş gücünün az olması gibi sorunlar ile karşılaşabilirsiniz.
- ❖ Bütün bebekler kendine özgüdür. Bebeğinizin alması gereken besin miktarını diğer bebeklerle karşılaştırmayın.
- ❖ Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğin beslenmesinde amaç tutarlı kilo almasıdır.
- ❖ Bebeğiniz sık sık ve belirli bir düzende beslendiğinde kilo alımları daha iyi olabilir.

AMELİYAT BÖLGESİ BAKIMI



Resim 1.

- ✓ Bebeğinizin ameliyat bölgesi göğüs kemiği, sol veya sağ kaburga kemikleri üzerinde olabilir (Resim 1).
- ✓ Ameliyattan sonra bebeğinizin ameliyat bölgesinin bakımı başlar ve iyileşinceye kadar günlük olarak yapılır.
- ✓ Genellikle ameliyattan sonraki 2. gün ameliyat bölgesindeki pansuman doktorun istemine göre çıkarılır ve bölge açık izlenir.

- ✓ Taburcu oluncaya kadar hastanede doktor bebeğinizin ameliyat bölgesini tentürdiyot (batikon) ile temizler.
- ✓ Ameliyat bölgesindeki dikişler ameliyattan 15 gün sonra alınır.
- ✓ Taburculuk sonrasında ameliyat bölgesini günlük olarak kızarıklık, ısı artışı, hassasiyet, şişkinlik, akıntı, kötü koku ve açılma yönünden izleyin.
- ✓ Ameliyat bölgesini dikişler alınıncaya kadar günde bir kez su ve alkolsüz bebek sabunu ile dokunmadan temizleyin.
- ✓ Dikişler alındıktan sonra ameliyat bölgesini yumuşak bir sünger ile temizleyin.
- ✓ Ameliyat bölgesini temizledikten sonra yumuşak bir havlu ile kurulayın.
- ✓ Ameliyat bölgesine parfüm, pudra, krem ya da yağ gibi maddeler sürmeyin.
- ✓ Bebeğinizin ameliyat bölgesi 3. haftaya kadar iyileşme göstereceğinden dolayı her gün düzenli olarak bakımını yapın.
- ✓ Ameliyat bölgesinde ortalama 3 hafta sonra bölgenin iyileştiğini gösteren bir iz oluşur. Bu iz oluşana kadar bebeğinizi sırt üstü ya da yan pozisyonda yatırın. Ameliyat bölgesinin tam olarak iyileşmesi birkaç ay sürebilir.
- ✓ Ameliyat bölgesi ameliyattan sonraki ilk bir hafta açılma açısından risk altındadır. Bebeğinizin bu sürede ıkınmasını ve ağlamasını önleyin.
- ✓ Ameliyat bölgesinin hızlı bir şekilde iyileşmesi için bebeğinizi yeterli şekilde besleyin.

AĞRI YÖNETİMİ

Ağrıya erken dönemde müdahale etmek neden önemlidir?

- ❖ Bebeğinizin yaşamsal bulgularının normale dönmesini kolaylaştırır.
- ❖ Beslenmesi kolaylaşır.
- ❖ Bebeğiniz ile ameliyat sonrasında kısa sürede karşılıklı iletişimde bulunmanızı kolaylaştırır.
- ❖ Bebeğiniz daha az enerji harcar.

Bebeğinizin Ağrısı Olduğunu Aşağıdaki Belirtilerden Anlayabilirsiniz!

Yüzünü buruşturma	
Ağlama	
Huzursuzluk, inleme	
Beslenmede isteksizlik	
Ağrıyan bölgeye doğru vücudun eğilmesi	

Bebeğinizin Ağrısını Nasıl Giderirsiniz?

Taburculukta doktorunuzun verdiği ağrı kesici ilaçları düzenli ve zamanında bebeğinize verin.

- ✚ Bebeğiniz genellikle taburculuk sonrası ateş düşürücü ve ağrı kesici özelliği olan ilaçlar (*calpol ya da dolven gibi*) kullanır.
- ✚ Bu ilaçları doktorunuzun önerdiği doz ve zamanda bebeğinize verin.

- ✚ Calpol'un mide, bağırsak ve böbrek sistemi üzerindeki yan etkileri daha azdır ve kanamaya yol açmaz.
- ✚ Calpol'u ve Dolven'i besinler ile aynı anda bebeğinize vermeyin.
- ✚ Bebeğinize kanın pıhtılaşmasını engelleyen (coumadin gibi) bir ilaç veriyorsanız Calpol ile aynı zamanda vermeyin. İki saat arayla ilaçları verin.
- ✚ Bebeğinizin kanama zamanı uzun ise dolveni doktorun önerdiği süreden ve dozdan daha fazla vermeyin.
- ✚ Bebeğiniz vücuttan su atılmasını sağlayan bir ilaç (furosemid, tiyazid gibi) kullanıyorsa dolven bu ilaçların etkisini azaltabilir. Bu iki ilacı aynı zamanda vermeyin. İki saat arayla ilaçları verin.
- ✚ Bebeğinize doktorunuzun önerdiği ilaçların dışında bir ilaç vermeyin.

Bebeğinizin ağrısını gidermek için İlaç dışı uygulamaları da kullanabilirsiniz.

Ağrının Giderilmesinde Kullanabileceğiniz İlaç Dışı Yaklaşımlar

- Bebeğinizin sakinleşmesi ve güvende hissetmesi için emzirin ya da emzik verin.
- Kendi göğsünüz ve bebeğiniz çıplak olacak şekilde kucağınıza alın (Ten teması). Bebeğinizin sırtına, ayaklarına ve karnına parmak uçlarınızla hafifçe dokunarak masaj yapın (Şekil 2).



- Dokunma esnasında yumuşak bir ses tonuyla konuşarak bebeğinizi rahatlatın.
- Bebeğinize rahatlamasına yol açacak su sesleri, doğa sesleri gibi sesler dinletin.
- Bebeğinizin ağrısı olduğunda sakin, loş ve havalandırılmış bir ortamda bulundurun.

Bebeğinizin ağrısını gidermede ağrı kesiciler ile birlikte ilaç dışı uygulamaları kullanırsanız ilaçlar daha fazla etki gösterir ve vücuttan ağrının giderilmesini sağlayan maddeler salgılanır.

BANYO

Banyonun Yararları

- ❖ Bebeğinizin sakinleşmesine yardımcı olur.
- ❖ Bebeğinizle bağınızı artırır.
- ❖ Bebeğinizin uyumasına yardımcı olur.

- Bebeğinize banyo yaptırmadan önce ellerinizi yıkayın.
- Bebeğinizin cildini ve ameliyat bölgesini tahriş etmemek için banyo suyunun sıcaklığını 37.5-38°C'ye ayarlayın.
- Banyo suyunun sıcaklığını termometre ya da dirseğiniz ile kontrol edin.
- Banyo sırasında oda sıcaklığı 24-25°C olmalı ve odanın kapısı kapalı tutulmalıdır.
- Banyo için en iyi zaman iki beslenme zamanı arasındır. Bebeğiniz aç iken huzursuz olabilir, beslenmeden hemen sonra ise kusabilir ve içeriği soluk borusuna kaçabilir.
- Kullanacağınız sabun/şampuan pH derecesi nötr olmalı, SLES, SLS, ALES, alkol, paraben, boya ve parfüm içermemelidir.
- Ameliyattan sonraki ilk hafta içinde yumuşak bir sünger ile bebeğinize duş şeklinde (suyun göğsünden akıp gitmesini sağlayacak şekilde tutarak) banyo yaptırın (Resim 2).



- Küvet banyosunu ameliyattan 7 gün sonra yaptırın. Banyo küvetine koyduğunuz su yüksekliği oturur pozisyondaki bebeğin kalçası hizasında olmalıdır (yaklaşık 5-10 cm). Bebeğiniz oturmuyorsa küvetin 1/3'ünü su ile doldurun (Resim 3).



(Resim 3)

- Bebeğinizin dikişleri alınıncaya kadar ameliyat bölgesini su dökerek dokunmadan temizleyin. Dikişler alındıktan sonra yumuşak bir sünger ile bebeğinizin ameliyat bölgesini temizleyebilirsiniz.
- Banyo sırasında bebeğinizin başını ve gövdesini destekleyerek ameliyat bölgesinin gerilmesini önleyin.
- Bebeğinizi en temiz bölgeden en kirli olan bölgeye doğru yıkayın. Sırasıyla bebeğinizin gözleri, yüzü, gövdesi, kol ve bacaklarını ve son olarak genital bölgesini yıkayın.
- Bebeğinizin boynunun alt kısmının ve yara yerinin nemli kalmaması için bu bölgeleri banyo sonrası iyice kurulayın.

UYKU

Bebeginizin ameliyat sonrası dönemde dinlenebilmesinin en iyi yolu düzenli bir uykudur. Bebeklerin aylarına göre günlük uyku düzeni aşağıdaki gibidir. Ancak her bebeğe göre farklılık gösterebileceğini unutmayın.

Yaş (ay)	Aya göre uyku süreleri/saat/gün	Gündüz Uyku Süresi	Gece Uyku Süresi	Bebegin gece boyunca uyanma sıklığı
1-2 ay	15	7 saat(3 kez gündüz uykusu)	8 saat	3- 4 saatte bir
3-5 ay	15	5 saat(3 kez gündüz uykusu)	10 saat	
6-8 ay	14	3 saat(2 kez gündüz uykusu)	11 saat	Aralıksız 7 saat uyuyabilir
9-11 ay	14	3 saat(2 kez gündüz uykusu)	11 saat	
12 ay ve sonrası	13	2 saat(2 kez gündüz uykusu)	11 saat	Tüm gece boyunca uyuyabilir

Bebeğiniz uykuya dalmakta neden güçlük yaşıyor olabilir?

Ameliyat sonrası ağrısının olması

Etkili nefes alamama

Burun tıkanıklığı

Aç olması

Altının kirli olması

Gaz sancısı

İlaçların uyku saatinde verilmesi

Hastane ortamı

- ❖ Uyku düzenini yeniden kazanması için bebeğinizin uyumasına engel olan faktörleri iyi bilmeniz çözümün ilk basamağıdır.
- ❖ Eve gittiğinde bebeğiniz uyku düzenini yeniden kazanacaktır, endişelenmeyin.

Uyku bebeğinizin büyüme ve gelişmesi, yara yerinin iyileşmesi ve bağışıklığının güçlenmesi için önemlidir. Bebeğinize yapacağınız doğru ve tutarlı uygulamalar ile bebeğiniz düzenli bir uyku örüntüsü kazanır.

Bebeğinizin Uykusuyla İlgili Dikkat Edeceğiniz İlkeler;

- ❖ Ameliyattan sonra ilk bir hafta bebeğinizi, rahat nefes alması, göğüs kemiğinin normal pozisyonda kaynaması için başının altına küçük bir yastık koyarak sırt üstü uyutun (Resim 4).



Resim 4

- ❖ Bir hafta sonra bebeğinizi yan pozisyonda da uyutabilirsiniz (Resim 5).



Resim 5.

- Ağrı kesicileri zamanında verme, bebeğinizi kucağa alma, emzirme ve masaj gibi uygulamalar uyumayı kolaylaştırır.
- Bebeğinizde burun tıkanıklığı varsa uyutmadan önce serum fizyolojik ile burnunu açın.
- Gece uykusunun bölünmemesi için ilaç saatlerini uyku saatleri dışına ayarlayın.
- Her beslenme sonrası bebeğinizin gazını çıkarın, uyku öncesi kirli bezini değiştirin
- Bebeğinizi kucağınızda/ayağınızda sallayarak, biberon vererek ya da ninni söyleyerek uyutmaya alıştıırırsanız bebeğiniz uykuya dalmak için bu davranışların tekrarlanmasını ister. Bu yöntemleri kullanmayın.
- Bebeğinizi 3. ayından itibaren ayrı bir odada uyutun. Ancak ameliyattan sonra bir süre bebeğinizle aynı odada ayrı yataklarda kalabilirsiniz. Bebeğinizi kendi yatağında uyutun. Sevdiği bir oyuncakı yanına koyun.
- Uyuduğu ortam sessiz ve gece emzirirken/beslerken ışık kapalı olmalıdır. Bebeğinize yatarken rahat kıyafetler giydirin.
- Bebeğinizin uyurken irkilme ve ses çıkarma gibi her hareketini kucağa alınma isteği olarak algılamayın, kucağınıza almayın.

AKTİVİTE

Ameliyat sonrasında bebeğinizin aktivitelerine devam etmesi neden önemlidir?

- ❖ İyileşmeyi hızlandırır
- ❖ Akciğerlerde oluşan balgam kolay bir şekilde atılır
- ❖ Kalbin güçlenmesini sağlar
- ❖ Fiziksel ve zihinsel gelişimi destekler
- ❖ Bebeğiniz daha huzurlu olur

Bebeğinizin oyun aktiviteleri için bilmeniz gerekenler;

-  **Oyun alanı yumuşak bir zeminde olmalıdır. Etrafında kesici ve sivri köşeli herhangi bir eşya bulundurmamın.**

Oyuncakları bebeğinizin görüş alanına koyun.

-  **Oyuncaklar bebeğinizin yutamayacağı büyüklükte, kolay kavranabilen, kurşun/boya içermeyen, yumuşak, keskin kenarları olmayan, parlak, ışıklı ve sesli olmalıdır.**

-  Bebeğiniz 0-3 aylıkken müzikli oyuncaklar, çingirak gibi kavrayıp ağzına götürebileceği yumuşak nesneler ile oynar.
-  4-8 aylıkken ışıklı toplar, renkleri ve şekilleri tanımasına yardımcı olan eşleştirme oyuncakları, aynalı-renkli-sesli kitaplar ile oynar.
-  8-12 aylıkken legolar, üst üste geçirilen, dizilen oyuncaklar ile oynar. Boya kalemleri ile defteri çizebilir.

- Unutmayın ki, her bebeğin hareketlilik düzeyi birbirinden farklıdır. Ameliyat sonrası bebeğinizin hareketliliği diğer bebeklerden biraz daha farklı olabilir. Ancak bebeğiniz iyileştikçe yaşıtları gibi dönme, oturma, yürüme gibi kaba motor ve kavrama, tutma gibi ince motor becerileri yapar.

- Bebeğinizin motor becerilerini sürdürmesi için destekleyin. Ameliyat bölgesini koruyarak bebeğiniz yatak içinde dönebilir, emekleyebilir ve yürüyebilir.

- Bebeğinize hareketlerini kısıtlamayan rahat ve pamuklu giysiler giydirin.

- Yaklaşık 3 hafta yara yerine zarar vermemek ve göğüs kemiğinin normal pozisyonda kaynamasını sağlamak için bebeğinizi koltuk altından tutarak kaldırmayın.

- Bebeğinizi, başını ve boynunu bir elinizle ve kalçalarını diğer elinizle destekleyerek kaldırın (Resim 6).



Resim 6

- Taburcu olduktan sonra bebeğinizi, bebek oto koltuğu kullanarak seyahate götürebilirsiniz.

- Ameliyattan 2-3 hafta sonra bebeğinizi yüzme havuzunda, 6 hafta sonra ise denizde yüzdürebilirsiniz.

- Ameliyattan sonraki 6 hafta boyunca bebeğinizin göğsünün üzerine düşmesini engelleyin.

İLAÇLARIN UYGULANMASI

Bebeğinize taburculukta kalbin fonksiyonlarını korumak ve güçlendirmek için ilaçlar verilir. Bu ilaçları doktor ve hemşirenin önerdiği şekilde, doğru dozda ve zamanda vermeniz çok önemlidir.

Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Kullanılan İlaçlar;

- Digoksin
- Lasix ya da Desal
- Aldactone ya da Aldactazide
- Kaptopril ve Enalapril
- Coumodin



Digoksin



Resim 7

Bebeğinizin kalp kasının gücünü artırır ve hızlı çalışmasını önler.

Bebeğinize digoksin verirken nelere dikkat etmelisiniz?

- İlacı her gün aynı saatte verin.
- İlacı süt ya da herhangi bir sıvı ya da besinle karıştırarak vermeyin.
- İlacı doğrudan bebeğinizin ağzına damlalık ile damlatmayın, hazırladığını ilacı çay kaşığı ile bebeğinize verin (Resim 7)
- İlacı vermeden önce bebeğin kalp atım hızını göğüs üzerinden bir dakika boyunca sayın. Bebeğin kalp atım hızı dakikada 110'un altında ise ilacı vermeyin.

- Bebeğinizin ilacı kusmaması için beslenmeden 30- 60 dakika önce verin.
- İlacı verdikten hemen sonra kusma olursa ilacı tekrar verin.
- İlacı verdikten 15 dk sonra bebeğiniz kustuysa ilacı vermeyin.
- Bebeğinizde *iştahsızlık, bulantı, kusma, ishal, huzursuzluk, zayıf emme ve uyku hali* gibi belirtiler varsa doktoru arayın.



ÖNEMLİ

Bebeğiniz ard arda iki ya da daha fazla ilacı kustuysa doktoru arayın. Bu durum ilaç zehirlenmesinin belirtisi olabilir.

Lasix ya da Desal



(Resim 8)

Bebeğinizin vücudunda sıvı birikmesini önleyerek kalbin yükünü azaltır.

Bebeğinize lasix verirken nelere dikkat etmelisiniz?

- İlacı her gün aynı saatte verin.
- İlacı süt ya da herhangi bir sıvı ya da besinle karıştırarak vermeyin.
- Bebeğinizin günlük aldığı süt, mama, su ya da sıvı besinlerin miktarını takip edin.
- Bebeğinizin günlük idrarlı bez sayısını takip edin.
- Bebeğiniz ek gıda alıyorsa ilacı kullandığı süre boyunca potasyum içeren muz ve yeşil yapraklı sebzeleri verin. Çünkü ilaç vücuttan potasyumun atılmasına da neden olur.



Aldactone ya da Aldactazide

Bebeğinizin vücudundan fazla olan sıvının atılmasını sağlayarak kalbin yükünü azaltır.

Bebeğinize Aldactone verirken nelere dikkat etmelisiniz?

- İlacı her gün aynı saatte verin.
- İlacı süt ya da herhangi bir sıvı ya da besinle karıştırarak vermeyin.
- Bebeğinizin günlük aldığı süt, mama, su ya da sıvı besinlerin miktarını takip edin.
- Bebeğinizin günlük idrarlı bez sayısını azalma ya da normalden fazla olma yönünden takip edin.
- Bu ilaç *potasyumun vücutta birikmesine neden olacağından dolayı* kontrole gittiğinizde bebeğinizin kandaki potasyum düzeyinin normal olup olmadığını doktora sorun.



Kaptopril ya da Enalapril

Bebeğinizin kan damarlarının genişlemesini sağlayarak vücudundaki kan akımını artırır.

Bebeğinize kaptopril ve enalapril verirken nelere dikkat etmelisiniz?

- İlacı her gün aynı saatte verin.
- İlacı süt, herhangi bir sıvı ya da besinle karıştırarak vermeyin.
- Kaptoprili bebeğinize açken verin, enapril için bebeğinize açken ya da tokken verebilirsiniz.

- Bebeğinizin yeterli bir şekilde beslediğinizden emin olun. Sıvı yetersizliği durumunda bebeğinizin tansiyonu düşebilir.
- Sıvı yetersizliği oluşmaması için bebeğinizi 2 ya da 3 saatte bir besleyin.



Coumadin

Kanın pıhtılaşmasını engellemek amacıyla kullanılan kan sulandırıcı bir ilaçtır.

Bebeğinize coumadin verirken nelere dikkat etmelisiniz?

- Bebeğinizin kendini çizip yaralamaması için tırnaklarını kısa kesin. Diş etlerinin kanamaması için ağız bakımında yumuşak bir tülbent kullanın. Oynarken herhangi bir yaralanma olmaması için yumuşak oyuncakları tercih edin.
- Bebeğinizi beslerken kırılabilircek araç-gereç kullanmayın.
- Bebeğinizin emeklediği, yürüdüğü ya da oyun oynadığı alanlarda sivri kenarlı eşyalar olmamalıdır.
- Sünnet ettirmeyi düşünüyorsanız mutlaka doktorunuza bebeğinizin coumadin kullandığını söyleyin.

GÖĞÜS FİZİYOTERAPİSİ

Göğüs Fizyoterapisi

Göğüs fizyoterapisi bebeğinize pozisyon vermek, göğse vurma ve titreşim uygulamadan oluşur. Bu şekilde akciğerlerdeki balgamın yukarıya doğru hareket ederek ağız ya da burun yoluyla atılması sağlanır.

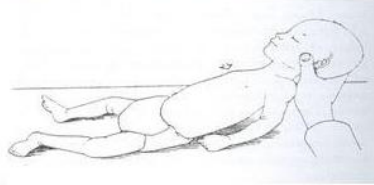
Aşağıda bebeğinize verebileceğiniz pozisyonlar yer almaktadır.



Üst lobun arka segmentinin drenajı



Üst lobun ön segmentinin drenajı



Üst lobun apikal segmentinin drenajı



Sağ orta lobun drenajı



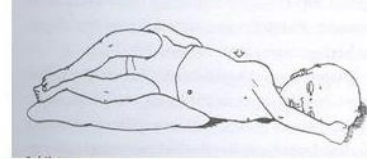
Alt lobun üst segmentinin drenajı



Alt lobun lateral bazal segmentinin drenajı



Alt lobun arka bazal segmentinin drenajı



Alt lobun ön bazal segmentinin drenajı



- ❖ **Elin Şekli** Bebeğinizin kaburgalarına aşağıdan yukarıya doğru avuç içinizle küçük darbeler halinde 1-2 dk boyunca vurabilir, 3-5 parmağınızla ya da yumuşak bir beze sarılmış elektrikli diş fırçası ile titreşim uygulayabilirsiniz.
- ❖ Göğüs fizyoterapisi 15-20 dk sürmelidir.
- ❖ Günde 3 kez bebeğinize göğüs fizyoterapisi yapın.

ENFEKSİYONLARDAN KORUMA

Bebeğinizi enfeksiyonlardan korumanız ameliyat sonrası sürecin başarılı bir şekilde sürdürülmesi için önemlidir.

Enfeksiyon İşaretleri

- ❖ Yara yerinde kızarıklık, şişlik, kötü kokulu akıntı ve ısı artışı
- ❖ 38°C ve üzerinde ateş
- ❖ Hırıltılı, kesik kesik ya da hızlı nefes
- ❖ Ağrı
- ❖ Cilt renginde değişiklik
- ❖ Hareket azlığı
- ❖ İştahsızlık, kusma ve terleme



Bebeğinizin yara yeri 3. haftaya kadar iyileşme göstereceğinden dolayı her gün düzenli olarak bakımını yapın (Bakınız Yara Bakımı).

Antibiyotik Kullanımı

- ❖ Akciğer ve kalp enfeksiyonlarını önlemek için doktorunuzun verdiği antibiyotikleri önerilen sürede doğru doz ve zamanında verin.
- ❖ Bebeğinize bakım vermeden önce ellerinizi mutlaka yıkayın.
- ❖ Bebeğinizi ameliyattan sonraki 6-8 hafta boyunca hasta olan kişilerden uzak tutun, ağız hijyenini günlük olarak yapın ve yeterli beslenmesini sağlayın.

Ağız Bakımı;

Ağız ya da dişlerde meydana gelen bir enfeksiyon kalpte enfeksiyon gelişmesine yol açabilir.

- Bebeğinizin günlük olarak ağız içini ve dişlerini kontrol edin. Dişleri varsa yumuşak fırçalı bir diş fırçası/parmak fırça ve su ile temizleyin. Parmak fırça kullanırsanız bebeğinizin diş etlerine masaj yapabilirsiniz. Dişleri çıkmamışsa her beslenme sonrasında bebeğinizin ağız içini su/sodyum bikarbonat ve yumuşak bir tülbent ile temizleyin.
- Ek gıdalara geçişle birlikte meyve suları ya da şekerli besinlerin tüketimi diş çürüklerine yol açar. Her beslenme sonrası ve gece bebeğiniz uyumadan önce ağız bakımını yapın.
- Digoksin %30 oranında şeker içerdiği için bebeğiniz bu ilacı kullanıyorsa ağız bakımında daha dikkatli olun.

- Bebeğiniz kan sulandırıcı alıyorsa diş etlerinde kanamalar görülebilir. Bu nedenle ağız bakımını nazik bir şekilde yapın.
- Bebeğinizin ağız içinde beyaz pamukçuklar (aft) varsa bir bakteri enfeksiyonu olabilir. Bu durumda doktorunuza haber verin.
- Bebeğinizin dişlerine yönelik uygulanacak herhangi bir cerrahi girişimi ameliyattan sonraki 4.-6. aya kadar erteleyin.

Ev Ortamında Yapacaklarınız;

- ❖ Ev ortamında sigara içmeyin.
- ❖ Bebeğiniz ayrı bir odada uyutun.
- ❖ Uykusunun düzenli olmasını sağlayın.
- ❖ Bebeğinize sıkmayan rahat kıyafetler giydirin.
- ❖ Bebeğinizin odasını gün içerisinde havalandırın.
- ❖ Bebeğinizin oda havasının kuru olmasını önleyin.
- ❖ En az 6 hafta boyunca ziyaretçi kısıtlaması yapın.
- ❖ Aile üyeleri grip aşısı olmalıdır.
- ❖ Bebeğinize bakım vermeden önce ve sonra ellerinizi yıkayın.
- ❖ Bebeğinize ilk 6 ay sadece anne sütü verin. Altıncı aydan sonra ek gıdalarla birlikte bebeğinizi 2 yaşına gelinceye kadar emzirmeye devam edin.
- ❖ Akciğerlerdeki balgamın koyulaşıp birikmemesi için bebeğinizi iki saat arayla besleyin.
- ❖ En az 6 hafta göğüs fizyoterapisi uygulamaya devam edin (Bakınız göğüs fizyoterapisi)
- ❖ Bebeğinize A vitamini ve çinkodan zengin besinleri verin. (yeşil yapraklı sebzeler, havuç, yumurta, peynir, et, balık, tahıllar, ceviz ve badem gibi yiyecekler)
- ❖ Bebeğinize RSV, Hib ve KPA aşılarını zamanında yaptırın (Bakınız aşılama)

Aşılama bebeğinizi enfeksiyonlardan korumada en önemli basamaktır.

- ❖ Konjenital kalp hastalığı ameliyatı aşı programını sürdürmek için bir engel teşkil etmez.
- ❖ Respiratuvar sinsisyal virüs (RSV) ve grip (influenza) gibi kış hastalıkları akciğer enfeksiyonlarının kaynağı olabilir.
- ❖ RSV virüsü Ekim- Mart ayları arasında yaygın olarak görülür.
- ❖ RSV virüsü solunum yolu ile bulaşır. Evde sigara içilmesi, kalabalık ortam bu virüsün yayılmasını arttırır.
- ❖ RSV için koruyucu olan aşı özel bir aşıdır, rutin aşı programında yer almaz. Ancak bebeğinizin bu aşığı olması önemlidir. Hastalığın görüldüğü aylarda ücretsiz olarak bu aşığı toplam 5 doz yaptırabilirsiniz.
- ❖ Bebeğiniz 6 aydan büyük ise grip aşısı yaptırabilirsiniz.
- ❖ Bebeğiniz 6 aydan küçük ise cansız (inaktif) grip aşısı yaptırabilirsiniz.
- ❖ Hemofilus influenza tip b (Hib) ve Konjuge Pnömonokok aşısı (KPA) da bebeğinizi akciğer enfeksiyonlarından korur. Bebeğinize bu aşılar yapılmadıysa ameliyattan iki ay sonra yapılabilir.
- ❖ Kızamık, kızamıkçık, kabakulak, çocuk felci ve suçiçeği aşıları canlı yani zayıflatılmış mikroorganizma içeren aşılardır.
- ❖ Bebeğinize çocuk felci aşısı yapılmadıysa taburculuktan sonraki 6. ve 18. aylarda yapılabilir.

KONJENİTAL KALP AMELİYATI SONRASI PSİKOSOSYAL YAKLAŞIM

- Bebeğinizin konjenital kalp ameliyatı olmasından endişe duyuyor olabilirsiniz. Endişe ya da stres yaşamınız çok normal bir durumdur.
- Kendinizi hazır hissettiğinizde hemşire ve doktorunuzla bebeğiniz ile ilgili endişelerinizi paylaşmanız sizin için yararlı olur.
- Bebeğinizin bakımı ile ilgili bilgi alırken eşinizin de yanınızda olmasını sağlayın.
- Bebeğinizin bakımına katılmanız kontrol hissini sağlar.
- Bu süreçte en büyük destekçinizin yakınlarınız olduğunu unutmayın. Onlarla konuşmanız sizi rahatlatır.
- Ameliyat olan bebeklerin anneleri ile görüşmeniz, deneyimlerinizi paylaşmanız rahatlamanıza ve endişelerinizin azalmasına yol açabilir.
- Bu süreçte sosyal faaliyetlerinizi ihmal etmeyin. Arkadaş ya da akrabalarınızla birlikte olmanız, sevdiğiniz aktiviteleri ya da spor yapmanız faydalı olabilir.
- Diğer çocuklarınızın bakımını sürdürmeniz için destek alın.
- Olumlu düşünün. Bebeğinizin bakımını iyi bir şekilde yaptığınıza olan inancınızı sürdürün.

BEBEĞİM İLE İLETİŞİMİM NASIL OLMALI?

- Ameliyat sonrası dönemde bebeğinizin bakımında sorumluluğunuz artabilir. Ancak bebeğiniz ile kuracağınız sevgi ve güven ilişkisi iyi hissetmenizi sağlar.
- Bebeğinizin beslenme, temizlik ve uyku gibi gereksinimlerini zamanında karşılayın.
- Bebeğinizi sık sık kucağınıza alın.
- Bebeğinizi beslerken, ilaç verirken ya da göğüs fizyoterapisi yaparken onunla konuşmanız, güzel şeyler söylemeniz önemlidir.



Resim 9

- Bebeğinizle ten temasında bulunmanız iletişimini güçlendirir. Ameliyat bölgesinde sürtünmeye yol açmadan ten teması sağlayın (Resim 9).
- Bebeğinizle göz göze iletişim kurun (Resim 10).
- Bebeğinizle konuşun ve ismi ile hitap edin. Bu şekilde bebeğiniz yüz ifadesi, çıkardığı sesler, kollar ve bacakları ile yaptığı hareketler ile size yönelir.



Resim 10

- Bebeğiniz ağladığında onu rahatlatmaya çalışın.

- Bebeğinize dokunun, sırtına, karnına ya da ayak tabanlarına masaj yapın ve bebeğinizi okşayın. Masaj bebeğinizin güvende ve huzurlu hissetmesini sağlar (Resim 11).



Resim 11

- Bebeğinizi sürekli gözetim altında tutmayın.
- Bağımsızlık duygusunu destekleyin. Bebeğinizin dönme, emekleme, yürüme ya da nesneleri eline alma gibi davranışlarını destekleyin.

Kaynakça

- Akcan, E., & Polat, S. (2017). Yenidoğanlarda Ağrı ve Ağrı Yönetiminde Hemşirenin Rolü.
- American Heart Association (2018). Feeding Tips For Your Baby with CHD. <http://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/care-and-treatment-for-congenital-heart-defects/feeding-tips-for-your-baby-with-chd>
- Ball, J., Bindler, R., Cowen, K. (2014). Child Health Nursing, Chapter 6 Alterations in Cardiovascular Function, p. 803-864.
- Caring for Your Child After Heart Surgery (2009). Pediatric Cardiology East Building, Room MB560 2450 Riverside Avenue, Minneapolis, uofmchildrenshospital.org.
- Caring for Your Child After Heart Surgery. (2016). Guideline Produced by the Department of Nursing. University of Wisconsin Hospitals and Clinics Authority.
- Çorum, D., & Üney, K. (2017). Besin-İlaç Etkileşimleri. Dicle Üniversitesi Veteriner Fakültesi Dergisi, 10(1), 38-55.
- Demir Acar, M., Günay, U., & Çevik Güner, Ü. (2018). Bebeği Konjenital Anomalili Doğan Annenin Anne-Bebek Bağlanmasında Yaşadığı Güçlükler ve Hemşirenin Rolü. Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri, 10(2).
- Dooley, K. J., & Bishop, L. (2002). Medical management of the cardiac infant and child after surgical discharge. Critical care nursing quarterly, 25(3), 98-104.
- Eroğlu, A., & Arslan, S. (2018). Yenidoğanda Ağrının Algılanması, Değerlendirilmesi ve Yönetimi. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 8(1), 52-60.
- Ferber, R. (2006). Solve Your Child's Sleep Problems. Chapter 1. Touchstone, Newyork,
- Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Aşılama Önerileri (2016). Mehmet Akif Ersoy Göğüs Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.

- Kane, P. A., Miller, C. E., Ascenzi, J. A., & Lappe, D. G. (2006). Nursing Care of the Child with Congenital Heart Disease. In *Critical Heart Disease in Infants and Children* (Second Edition) (pp. 545-558).
- Lantin-Hermoso, M. R., Berger, S., Bhatt, A. B., Richerson, J. E., Morrow, R., Freed, M. D., & Beekman, R. H. (2017). The care of children with congenital heart disease in their primary medical home. *Pediatrics*, e20172607.
- Löbel, A., Geyer, S., Grosser, U., & Wessel, A. (2012). Knowledge of congenital heart disease of mothers: presentation of a standardized questionnaire and first results. *Congenital heart disease*, 7(1), 31-40.
- Marchetti, K., Clewis, H., Stoscup, J. (2017). Home Care After Heart Surgery. Congenital Heart Center. University Of Michigan.
- Marshall, L. (2006). Care of Children having Cardiac Surgery. Information manual for parents. The Royal Children's Hospital Flemington Road, Parkville, Victoria 3052.
- Özkan, S., & Öztürk, C. (2013). Neuman'ın Sistemler Modeli Kullanımına Bir Örnek: Pnömonili Bir Bebeğin Hemşirelik Bakımı.
- Poudel, P., & Malla, C. (2017). Knowledge of Mothers Regarding Home Care of Children undergone Cardiac Surgery with a View to Develop an Information Booklet. *Med Phoenix*, 2(1), 38-43.
- Pye, S., & Green, A. (2003). Caring for your baby after heart surgery. *Advances in Neonatal Care*, 3(3), 157-158.
- Remya, R. S. (2010). A study to assess the effect of group teaching on knowledge about home care among mothers of children after congenital heart surgery. Sree Chitra Tirunal Institute For Medical Sciences And Technology, Trivandrum.
- Smith, P. (2001). Primary care in children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5), 308-319.
- Staveski, S. L., Zhelva, B., Paul, R., Conway, R., Carlson, A., Soma, G., ... & Franck, L. S. (2015). Pediatric cardiac surgery Parent Education Discharge Instruction (PEDI) program: a pilot study. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*, 6(1), 18-25.
- Szlam, S., Dejanovich, B., Ramirez, R., Rice, S., & McMorrow-Jones, S. (2012). Congenital heart disease: complications before and after surgical repair. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 13(2), 65-80.
- Tregay, J., Brown, K., Crowe, S., Bull, C., Knowles, R., & Wray, J. (2017). "I was so worried about every drop of milk"—feeding problems at home are a significant concern for parents after major heart surgery in infancy. *Maternal & child nutrition*, 13(2), e12302.
- Ulutaş, A., Aksoy, A. B., & Çalışkan, Z. 2016. Anne-Bebek Etkileşimi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 5(1), 38-44.
- Votroubek, W., Tabacco, A. (2010). Pediatric Home Care for Nurses, Chapter 8 Care of the Child with Altered Cardiac Function, p. 217-237.
- Wei, H., Roscigno, C. I., Swanson, K. M., Black, B. P., Hudson-Barr, D., & Hanson, C. C. (2016). Parents' experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 45(2), 154-160.
- Woodward, C. S. (2011). Keeping children with congenital heart disease healthy. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(6), 373-378.

Wu, X., Li, Q., & Chen, J. (2015). Discharge planning for children with ventricular septal defect and pulmonary arterial hypertension in China. *International Journal of Nursing Sciences*, 2(2), 167-172.

Your child's cardiac surgery admission. Information manual for parents (2012). Heart Centre for Children. The Children's Hospital, Westmead.

İLETİŞİM BİLGİLERİ

Arş. Gör. Ayşe Ay

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Telefon: 0507 356 02 14

Email: ayse.yilmaz@hacettepe.edu.tr

Doç. Dr. Gülten KOÇ

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Doğum ve Kadın Sağlığı-Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Telefon: 0312 305 1580

Email: gultenko@hacettepe.edu.tr

SÖZLÜK

Genetik: Kalıtsal özelliklerin nesilden nesile nasıl aktarıldığını inceleyen bilim dalıdır.

Enfeksiyon: Hastalık yapıcı bir mikroorganizmanın vücuda girip, herhangi bir doku ya da organda çoğalmasıdır.

Kaba Motor Beceri: Büyük kas gruplarının çalışmasıdır. Çoğunlukla ayak ve kalçanın oluşturduğu hareketlerdir.

İnce Motor Beceri: Küçük kas gruplarının hareket kabiliyetidir. Çoğunlukla el ve parmakların oluşturduğu hareketlerdir.

Psikososyal: İnsanın yaşamını etkileyen çevre faktörleri ve ruh durumunu ifade eder.

NOTLAR

[illegible]

İlaçların Hesaplanması;

Digoksin;

Örneğin; doktorunuz bebeğinize günde iki kez 0,6 damla sıvı digoksin vermenizi istemiştir.

- Bebeğinizin uyku saatlerine göre ilacın veriliş saatini belirleyin. İlk dozunu sabah 09.00'da verirsiniz ikinci dozu 21.00'de verin.
- Sıvı digoxin preparatı ölçülü damlalık kullanılarak hazırlanır.
- Bir bardağa ya da ilaç kadehine bir damla digoksin, 9 damla su koyun
- Bu karışımdan 6 damla alın ve ilacı kaşığa boşaltın.
- Bebeğinize kaşık ile ilacı verin. İlacı verirken bebeğinizin başını 45-60 derece yukarıda tutun.

Lasix ya da Desal;

Örneğin; doktorunuz bebeğinize günde bir kez 10 mg lasix ya da desal vermenizi istemiştir.

- İlaç etkileşimi nedeniyle diğer ilaçların veriliş saati ile arasında en az iki saat olduğundan emin olun.
- Bir lasix tableti 40 mg olduğu için ilacın dörtte birini verin.
- İlacı 4 ml su ile sulandırın ve 1 ml ilacı enjektör ile bebeğinize verin (1 ml: 10 mg) (Resim 8).
- İlacı verirken bebeğinizin başını 45-60 derece yukarıda tutun.

Aldactone ya da Aldactazide;

Örneğin; doktorunuz bebeğinize günde bir kez 10 mg aldactone ya da aldactazide vermenizi istemiştir.

- İlaç etkileşimi nedeniyle diğer ilaçların veriliş saati ile arasında en az iki saat olduğundan emin olun.
- Bir aldactone tableti 25 mg'dır.
- İlacı 5 ml su ile sulandırın ve 2 ml ilacı enjektör ile bebeğinize verin (1 ml: 50 mg) (Resim 8).

- İlacı verirken bebeğinizin başını 45-60 derece yukarıda tutun.

Kaptopril ya da Enalapril;

Örneğin; doktorunuz bebeğinize günde iki kez 2,5 mg kaptopril ya da enalapril vermenizi istemiştir.

- İlaç etkileşimi nedeniyle diğer ilaçların veriliş saati ile arasında en az iki saat olduğundan emin olun.
- Bebeğinizin uyku saatlerine göre ilacın veriliş saatini belirleyin. İlk dozunu sabah 07.00'da verirsiniz ikinci dozu 19.00'da verin.
- Bir kaptopril tableti 25 mg'dır.
- İlacı 5 ml su ile sulandırın ve 0,5 ml ilacı enjektör ile bebeğinize verin (1 ml: 5 mg) (Resim 8).
- İlacı verirken bebeğinizin başını 45-60 derece yukarıda tutun.

Coumadin;

Örneğin; doktorunuz bebeğinize günde bir kez 1,25 mg coumadin vermenizi istemiştir.

- İlaç etkileşimi nedeniyle diğer ilaçların veriliş saati ile arasında en az iki saat olduğundan emin olun.
- Bir coumadin tableti 5 mg'dır.
- İlacı 5 ml su ile sulandırın ve 1,25 ml ilacı enjektör ile bebeğinize verin (1 ml: 1 mg) (Resim 8).
- İlacı verirken bebeğinizin başını 45-60 derece yukarıda tutun.

Ek Tablo 1. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin uyku gereksinimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Uyku Gereksinimi	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz	P
	n	%	n	%	χ^2	
Gündüz uyku süresi						
1-3 saat	16	80,0	16	80,0	0,533	0,766*
4-6 saat	2	10,0	3	15,0		
7-9 saat	2	10,0	1	5,0		
Gece uyku süresi						
1-3 saat	2	10,0	2	10,0	1,029	0,598*
4-6 saat	9	45,0	11	55,0		
7-9 saat	9	45,0	7	35,0		
Bebegün uyuduğu yer						
Ebeveynler ile aynı yatakta	0	0,0	1	5,0	1,029	0,598*
Ebeveynler ile aynı odada, ayrı yatakta	18	90,0	17	85,0		
Ebeveynler ile ayrı odada, ayrı yatakta	2	10,0	2	10,0		
Bebegün gece uyanma sıklığı						
1-2 kez	2	10,0	2	10,0	0,643	0,725*
2-3 kez	13	65,0	15	75,0		
3-4 kez	5	25,0	3	15,0		
Bebegün uyutmaya çalışırken zorluk yaşama durumu						
Evet	12	60,0	13	65,0	3,238	0,198*
Bazen	3	14,0	4	20,0		
Hayır	5	25,0	3	15,0		
Bebegün uykuya dalmakta güçlük yaşama durumu						
Evet	13	65,0	13	65,0	1,167	0,158*
Hayır	2	10,0	3	15,0		
Bazen	5	25,0	4	20,0		
Bebegün uykuya dalmakta güçlük yaşama nedeni						
Ameliyat sonrası dönemde ağrı yaşadığı için	19	95,0	18	90,0	0,360	1,000*
Hastalığı nedeniyle etkili nefes alamama						
Burun tıkanıklığı	13	65,0	14	70,0	0,183	1,000*
Aç olması	10	50,0	10	50,0	0,000	1,000*
Altının kirli olması	4	20,0	6	30,0	0,533	0,716*
Gaz sancısı	3	15,0	1	5,0	1,111	0,605*
İlaçlarının uyku saatlerinde verilmesi	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000*
	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*
Bebegün uyutmaya çalışırken kullanılan yöntemler						
Kundaklama yöntemi	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000*
Ninni, masal söyleme	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*
Kucakta uyutma	15	75,0	16	80,0	0,143	1,000*
Ayakta sallama	13	65,0	15	75,0	0,476	0,731*
Biberon verme	11	55,0	10	50,0	0,100	1,000*
Yatağında sırtını pırpışlatma	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000*
Gece ışık açık bir şekilde emzirme	0	0,0	0	0,0	-	-
İşığı kapatıp, sessiz bir ortam sağlama	8	40,0	7	35,0	0,125	1,000*
Müzik dinletme	3	15,0	2	10,0	0,229	1,000*
Uyumadan önce rahat kıyafet giydirme	9	45,0	8	40,0	0,102	1,000*
Yüzüne tülbent örtme	7	35,0	6	30,0	0,114	1,000*
Sevdiği bir oyuncakını yanına koyma	1	5,0	3	15,0	1,111	0,605*
Gece loş bir ışıkta emzirme	6	30,0	5	25,0	0,125	1,000*
Bebegün uyuma şekli						
Sırt üstü	13	65,0	11	55,0	0,417	0,748*
Yan pozisyonunda	13	65,0	15	75,0	0,476	0,731*
Yüz üstü	3	15,0	4	20,0	1,111	0,605*

* Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 2. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin beslenme gereksinimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Beslenme Gereksinimi	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	P
	n	%	n	%		
Bebeğin beslenme şekli						
Anne sütü	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000*
Hazır mama	5	25,0	4	20,0	0,143	1,000*
Anne sütü ve mama	5	25,0	7	35,0	0,476	0,731*
Ek gıda (tamamlayıcı beslenme)	2	10,0	2	10,0	0,000	1,000*
Anne sütü ve ek gıda (tamamlayıcı beslenme)	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000*
Bebeğe ek besini verme şekli						
Biberon	14	70,0	16	80,0	0,533	0,716*
Kaşık	7	35,0	5	25,0	0,476	0,731*
Beslerken güçlük yaşama durumu						
Evet	18	90,0	17	85,0	1,826	0,401*
Kısmen	1	5,0	2	10,0		
Hayır	1	5,0	1	5,0		
Beslerken yaşanan güçlükler						
Bebeğin beslenmesinin ya da emmesinin uzun sürmesi	17	85,0	16	80,0	0,173	1,000*
Etkili emmeme (Bebeğin memeyi tam olarak kavrayamaması ya da çekiş gücünün olmaması)	13	65,0	14	70,0	0,183	1,000*
Her beslenme sırasında bebeğin az miktarda besin alması	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000*
Bebeğin yeterli kilo almaması	16	80,0	15	75,0	0,143	1,000*
Bebeğin acıktığına dair bir belirtinin olmaması	1	5,0	1	5,0	0,000	1,000*
Her beslenme sonrası kusması	0	0,0	2	10,0	3,027	0,220*
Bebeğin çabuk yorulması	1	5,0	1	5,0	0,000	1,000*
Bebeğin beslenme pozisyonu						
Başı 45° yukarıda olacak şekilde (hafif yukarıda) besliyorum.	11	55,0	9	45,0	0,400	0,752*
Sırtüstü yatar pozisyonunda besliyorum.	8	40,0	9	45,0	0,102	1,000*
Yan yatar pozisyonundan besliyorum.	8	40,0	10	50,0	0,404	0,751*
Mama sandalyesinde oturarak besliyorum.	5	25,0	7	35,0	0,476	0,731*
Beslenme süresi						
Bilmiyorum	8	40,0	7	35,0	3,567	0,468*
5-10 dk	0	0,0	1	5,0		
10-15 dk	5	25,0	3	15,0		
15-20 dk	0	0,0	2	10,0		
20-25 dk	0	0,0	0	0,0		
25-30 dk	7	35,0	7	35,0		
Beslenme sayısı						
Bilmiyorum	10	50,0	8	40,0	1,180	0,758*
3-4 kez	3	15,0	2	10,0		
5-6 kez	2	10,0	4	20,0		
7-8 kez	5	25,0	6	30,0		
Beslenme sıklığı						
Bilmiyorum	6	30,0	7	35,0	0,644	0,886*
2 saatte bir	2	10,0	2	10,0		

3 saatte bir	5	25,0	3	15,0		
Saat başı	7	35,0	8	40,0		
Doğuştan kalp hastalığı olan bebekler ayına göre uygun kilo alabilirler mi?						
Evet	2	10,0	2	10,0		
Hayır	4	20,0	3	15,0	0,643	0,725*
Bilmiyorum	14	70,0	15	75,0		
Emzirilen bebekler biberon ile beslenen bebeklere göre daha az kilo alırlar mı?						
Evet	8	40,0	6	30,0		
Hayır	1	5,0	2	10,0	1,192	0,551*
Bilmiyorum	11	55,0	12	60,0		
Bebeğe bol miktarda su verilmelidir.						
Evet	9	45,0	7	35,0		
Hayır	0	0,0	1	5,0	2,643	0,267*
Bilmiyorum	11	55,0	12	60,0		
Bebeğe yağdan fakir besinler/formüle mama/süt verilmelidir.						
Evet	5	25,0	4	20,0		
Hayır	4	20,0	5	25,0	0,900	0,638*
Bilmiyorum	11	55,0	11	55,0		
Ek gıdaya ne zaman başlanmalıdır?						
5. ay	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000*
6. ay	19	95,0	18	90,0		
Bebek büyüdükçe kalori ihtiyacı nasıl değişir?						
Artar	14	70,0	16	80,0		
Değişmez	0	0,0	0	0,0	0,533	0,716*
Azalı	0	0,0	0	0,0		
Bilmiyorum	6	30,0	4	20,0		
Bebeğin ilaç kullandığı sürece almaması gereken ek gıdalar var mıdır?						
Evet	0	0,0	0	0,0	-	-
Hayır	20	100,0	20	100,0		

* Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 3. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin boşaltım gereksinimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Boşaltım Gereksinimi	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
İdarlı bez sayısı						
3-4 kez/gün	10	50,0	10	50,0	2,622	0,758*
5-6 kez/gün	7	35,0	6	30,0		
7-8 kez/gün	3	15,0	4	20,0		
Gaita sıklığı						
1	12	60,0	11	55,0	3,843	0,428*
2	1	5,0	3	15,0		
3	2	10,0	2	10,0		
4 ve üzeri	5	25,0	4	20,0		
Boşaltım ile ilgili problem ¥						
İshal	3	15,0	4	20,0	0,173	1,000*
Konstipasyon	6	30,0	6	30,0	0,000	1,000*
Gaz	12	60,0	14	70,0	0,440	0,741*
Huzursuzluk	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000*

* Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 4. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin aktivite gereksinimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Aktivite Gereksinimi	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Ameliyattan sonra ilk hafta bebeği mümkün olduğunca hareket ettirmemeliyim.						
Doğru	0	0,0	1	5,0	2,105	0,487**
Yanlış	0	0,0	0	0,0		
Bilmiyorum	20	100,0	19	95,0		
Ameliyattan sonra ameliyat bölgesini koruyarak bebek yatak içinde dönebilir, emekleyebilir ve yürüyebilir.						
Doğru	0	0,0	0	0,0	-	-
Yanlış	0	0,0	0	0,0		
Bilmiyorum	20	100,0	20	100,0		
Bebeği ameliyatın ikinci haftası yüzmeye götürebilirim.						
Doğru	0	0,0	0	0,0	-	-
Yanlış	0	0,0	0	0,0		
Bilmiyorum	20	100,0	20	100,0		
Taburcu olduktan sonra oto koltuğu kullanarak bebeği arabaya bindirebilirim.						
Doğru	0	0,0	0	0,0	-	-
Yanlış	0	0,0	0	0,0		
Bilmiyorum	20	100,0	20	100,0		
Bebeğin kucağa alınma şekli						
Kollarının altından tutarak kucağa alma	17	85,0	16	80,0	0,417	0,748**

Bir eli başının altına, diğer elini kalçasının altına koyarak kucağa alma	3	15,0	4	20,0		
Bebeğin kucağa alınma sıklığı						
Her istediğinde	18	90,0	16	80,0		
Ağladığında	2	10,0	3	15,0	1,318	0,517**
Beslenme sırasında	0	0,0	1	5,0		
Bebeğin kucağa hep aynı şekilde alınma durumu						
Evet	20	100,0	19	95,0	2,105	0,487*
Hayır	0	0,0	1	5,0		
Ameliyat sonrası kaçınıcı güne kadar dikiş yeri korunmalı						
Bilmiyorum	18	90,0	17	85,0	0,229	1,000*
İlk bir ay	2	10,0	3	15,0		
Bebeğin aynaya göre oyun oynama sıklığı/gün						
1-2 kez	6	30,0	6	30,0		
3-4 kez	4	20,0	2	10,0		
5-6 kez	1	5,0	1	5,0	1,059	0,901**
Sürekli	1	5,0	2	10,0		
Oynamıyor	8	40,0	9	45,0		

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

Ek Tablo 5. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin hijyen gereksinimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Hijyen Gereksinimi	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz	p
	n	%	n	%	χ^2	
Banyo sıklığı						
Haftada bir	12	60,0	11	55,0		
3-4 günde bir	6	30,0	6	30,0	1,067	0,587**
İki haftada bir	2	10,0	3	15,0		
Taburculuk sonrası banyo yaptırma zamanına ilişkin bilgi durumu						
Evet	0	0,0	0	0,0	-	-
Hayır	20	100,0	20	100,0		
Banyo yaptırma zamanı						
Beslenmeden hemen önce	5	25,0	7	35,0		
Beslendikten sonra	9	45,0	8	40,0	1,810	0,613**
Bebeğin iki öğünü arasındaki bir sürede	5	25,0	4	20,0		
Bilmiyorum	1	5,0	1	5,0		
Banyo suyunu kontrol etme şekli						
Dirsek	5	25,0	5	25,0		
El	11	55,0	12	60,0	1,222	0,543**
Ön kolun iç yüzü	4	20,0	3	15,0		
Banyo sırasında kullanılan ekipman						
Bebek şampuanı ve bebek lifi	11	55,0	11	55,0		
Sabun ve lif	7	35,0	8	40,0		
Bebek şampuanı ve bebek sünger	2	10,0	1	5,0	0,450	0,799**
Banyo yaptırma şekli						
Gövde, kol, bacak, genital bölge, baş	6	30,0	6	30,0	0,000	1,000*
Bacak, genital bölge, kol, gövde, baş	14	70,0	14	70,0		

Banyo yaptırırken güçlük yaşama durumu						
Evet	17	85,0	16	80,0	0,417	0,748*
Hayır	3	15,0	4	20,0		
Bebegin hangi vücut bölgesini yıkarken güçlük yaşıyor? ¥						
Ameliyat bölgesi	16	80,0	17	85,0	0,173	1,000**
Baş	10	50,0	10	50,0	0,000	1,000**
Gövde	9	45,0	8	40,0	0,102	1,000**
Alt bölge	5	25,0	4	20,0	0,143	1,000**
Ağız içini pamukçuk yönünden kontrol etme durumu						
Evet	3	15,0	2	10,0	0,229	1,000*
Hayır	17	85,0	18	90,0		
Ağız bakımı verme şekli						
Temiz bir tülbent ile temizliyorum.	3	100,0	2	100,0		
Yumuşak diş fırçası kullanıyorum.	-	-	-	-	-	-
Islak mendil ile temizliyorum.	-	-	-	-		
Pamukla temizliyorum.	-	-	-	-		
Yara yerini kontrol etme sıklığı						
Her gün	4	20,0	3	15,0		
İki günde bir	3	15,0	5	25,0	1,762	0,414**
Kontrol etmiyorum	13	65,0	12	60,0		
Yara yerini kontrol ederken nelere bakıyor?						
Kızarıklık	18	90,0	16	80,0		
Akıntı	1	5,0	3	15,0	1,118	0,572**
Kızarıklık ve akıntı	1	5,0	1	5,0		
Dikişlerin açılması	0	0,0	0	0,0		
Yara yerine bakım vermeden önce ellerimi yıkarım.						
Evet	11	55,0	12	60,0		
Hayır	8	40,0	7	35,0	0,110	0,946**
Bazen	1	5,0	1	5,0		
Yara yerini günlük bebek sabunu ve su ile yıkıyorum.						
Evet	0	0,0	0	0,0		
Hayır	19	95,0	19	95,0	0,000	1,000**
Bazen	1	5,0	1	5,0		
Yara yerini sadece banyo sırasında yıkıyorum.						
Evet	19	95,0	19	99,0		
Hayır	1	5,0	1	5,0	0,000	1,000**
Bazen	0	0,0	0	0,0		
Yara yerini temizledikten sonra üzerini kapatıyorum.						
Evet	0	0,0	0	0,0		
Hayır	15	75,0	13	65,0	0,476	0,490**
Bazen	5	25,0	7	35,0		
Yara yerini açık bırakıyorum.						
Evet	9	45,0	10	50,0		
Hayır	5	25,0	5	25,0	0,961	0,618**
Bazen	6	30,0	5	25,0		
Yara yerine losyon, yağ ve krem sürüyorum.						
Evet	2	10,0	1	5,0		

Hayır	10	50,0	11	55,0	0,889	0,641**
Bazen	8	40,0	8	40,0		
Bebegin yara yerine nasıl bakım vereceğini bilmiyorum.						
Evet	18	90,0	18	90,0		
Hayır	1	5,0	2	10,0	1,500	0,472**
Bazen	1	5,0	0	0,0		
Yara yeri temizliğinde kullanılan material ʔ						
Sünger	6	30,0	5	25,0	0,125	1,000**
Havlu	9	45,0	10	50,0	0,100	1,000**
Pamuk	1	5,0	4	20,0	2,057	0,342**
Islak mendil	4	20,0	3	15,0	0,173	1,000**
Gazlı bez	5	25,0	6	30,0	0,125	1,000**
Yara yerinde enfeksiyon geliştiğini anlama şekli ʔ						
Kızarıklık	20	100,0	18	90,0	2,105	0,487**
Şişlik	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000**
Akıntı	4	20,0	5	25,0	0,143	1,000**
Işı artışı	0	0,0	0	0,0	-	-
Kötü koku	0	0,0	1	0,0	1,026	1,000**

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

ʔ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 6. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan bebeklerin ağrı ve yönetimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Ağrı ve yönetimine ilişkin özellikler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Bebegin ağrı yaşama durumu						
Evet	18	90,0	17	85,0	0,229	1,000*
Hayır	2	10,0	3	15,0		
Ağrı sıklığı/haftada						
1-2 kez	15	83,3	14	82,4		
3-4 kez	1	5,6	3	17,6	3,347	0,501**
5 ve üzeri	2	11,1	0	0,0		
İlaç kullanma durumu						
Evet	13	65,0	12	60,0	1,129	0,480*
Hayır	7	35,0	8	40,0		
İlacın adı						
Calpol	10	76,9	11	81,3	0,082	1,000*
Parol	3	23,1	1	18,8		
Annenin ağrı kesiciler ile ilgili bilgi edinme şekliʔ						
Doktor	16	80,0	17	85,0	0,173	1,000**
Hemşire	6	30,0	8	40,0	0,440	0,741**
Eczacı	3	15,0	5	25,0	0,625	0,695**
Sağlık personeli olan akraba veya arkadaş	3	15,0	5	25,0	0,625	0,695**
Komşu, aile üyeleri, arkadaş	0	0,0	0	0,0	-	-
İnternet	5	25,0	6	30,0	0,125	1,000**
Annenin ağrı kesicilerin yan etkilerini bilme durumu						
Evet	0	0,0	0	0,0	-	-

Hayır	20	100,0	20	100,0		
Bebeğin ağrısı olduğunda anlama şekli ₺						
Avutulamayacak şekilde ağlaması	17	85,0	18	90,0	0,229	1,000**
Ağrıyan bölgeyi eliyle göstermesi ya da vücudun o yöne doğru yöneltmesi	3	15,0	4	20,0	0,173	1,000**
Yüzünü buruşturma	3	15,0	4	20,0	0,173	1,000**
İnleme	3	15,0	3	15,0	0,000	1,000**
Beslenme güçlüğü	3	15,0	4	20,0	0,173	1,000**
Bebeğimin ağrısı olduğunu anlayamıyorum	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000**
Annenin ağrı yönetiminde yaptığı uygulamalar						
Ağrı kesici veririm.						
Evet	9	45,0	10	50,0		
Hayır	11	55,0	9	45,0	1,651	0,438**
Bazen	0	0,0	1	5,0		
Bebeğimi emziririm ya da emzik veririm.						
Evet	13	65,0	13	65,0		
Hayır	6	30,0	5	25,0	0,424	0,809**
Bazen	1	5,0	2	10,0		
Başını ve sırt bölgesine destekleyerek pozisyon veririm.						
Evet	4	20,0	5	25,0		
Hayır	15	75,0	13	65,0	0,587	0,746**
Bazen	1	5,0	2	10,0		
Bebeğimi çıplak tenime temas ettiririm.						
Evet	2	10,0	2	10,0		
Hayır	17	85,0	16	80,0	0,364	0,834**
Bazen	1	5,0	2	10,0		
Bebeğime doğa sesleri gibi rahatlamasına yol açan sesler, müzik dinletirim.						
Evet	6	30,0	6	30,0		
Hayır	14	70,0	13	65,0	1,037	0,595**
Bazen	0	0,0	1	5,0		
Ayak tabanına ya da karın bölgesine yumuşak dokunuşlarla masaj yaparım.						
Evet	1	5,0	1	5,0		
Hayır	17	85,0	16	80,0	0,230	0,891**
Bazen	2	10,0	3	15,0		
Bebeğimi loş, sakin bir ortama alırım.						
Evet	5	25,0	6	30,0		
Hayır	14	70,0	12	60,0	0,578	0,749**
Bazen	1	5,0	2	10,0		

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

₺ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 7. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin kendini algılama-benlik kavramı fonksiyonuna ilişkin özelliklerinin dağılımı

Kendini Algılama- Benlik Kavramı Özellikleri	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip olmanın anne için anlamı						
Böyle bir bebeğe sahip olduğum için çok şanslıyım.	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*
Böyle bir bebeğe sahip olduğum için üzgünüm.	19	95,0	18	90,0	0,360	1,000*
Bebeğime daha fazla ilgi göstermem gerektiği için zaman ayıramadığımı düşünüyorum.	15	75,0	14	70,0	0,368	1,000*
Bebeğimin normal bebeklerden bir farkı yok.	3	15,0	4	20,0	0,173	1,000*
Özel bir bebeğe sahibim.	6	30,0	8	40,0	0,440	0,741*
Bebeğimin bakımındaki artan sorumluluklarım sosyal yaşantımı etkileyecek.	14	70,0	13	65,0	0,183	1,000*
Bebeğimin normal bir yaşam süremeyeceğini düşünüyorum.	17	85,0	16	80,0	0,173	1,000*
Bu hastalık bebeğimle daha fazla vakit geçirmem için bir fırsat yarattı.	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000*
Aile bağlarımızın güçlenmesini yardımcı oldu.	3	15,0	2	10,0	0,229	1,000*
Konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip olması nedeniyle yaşananlar						
Bebeğimin ölebileceğinden korktum.	19	95,0	20	100,0	1,026	1,000*
Hayal kırıklığı yaşadım.	17	85,0	15	75,0	0,625	0,695*
Bebeğimde bu hastalığın görülmesine neden olduğum için kendime çok kızdım.	9	45,0	7	35,0	0,417	0,748*
Eşim ile birbirimizi suçladık.	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000*
Bebeğime nasıl bakacağıma dair korku yaşadım.	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000*
Tedavi ve bakıma ilişkin maddi korku yaşadım.	14	70,0	12	60,0	0,440	0,741*
Bebeğimin hastalığı nedeniyle hayata daha olumlu bakmaya başladım.	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000*
Bebeğimin hastalığı nedeniyle yaşamımdaki zorluklara göğüsleyebileceğimi daha iyi anladım.	1	5,0	2	10,0	0,360	1,000*
Konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip olmanın annelik rolü üzerindeki etkisi						
Bebeğimin bakımında kendimi yetersiz hissetmeme neden oldu.	18	90,0	17	85,0	0,229	1,000*
Bebeğime dokunmaktan veya kucağıma almaktan korkmama yol açtı.	17	85,0	18	90,0	0,229	1,000*
Bebeğimin neye ihtiyacı olduğunu ya da ne istediğini anlamamı zorlaştırdı.	15	75,0	13	65,0	0,476	0,731*
Diğer kardeşleri ile daha az ilgilenmeme neden oldu.	9	45,0	9	45,0	0,000	1,000*
Bebeğim ile daha fazla zaman geçirmemi sağladı.	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000*
Bebeğimin bakımı üzerinde daha fazla kontrol sahibi olmama neden oldu.	3	15,0	2	10,0	0,229	1,000*
Anne olarak bebeğimin bakımında kendime olan güvenim arttı.	2	10,0	4	20,0	0,784	0,661*

* Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 8. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin değerler/inançlar fonksiyonuna ilişkin özelliklerinin dağılımı

Değerler/İnançlara İlişkin Özellikler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Huzursuz/üzgün hissettiği zamanlarda annenin rahatlamak için yaptığı uygulamaları						
Dua/ibadet ederim.	12	60,0	13	65,0	0,107	1,000*
Ağlarım.	14	70,0	13	65,0	0,237	1,000*
İyimser düşünmeye çalışırım.	3	15,0	5	25,0	0,625	0,695*
Ailem ile dertleşirim.	8	40,0	7	35,0	0,125	1,000*
Arkadaşlarım ile dertleşirim.	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*
İçinde bulunduğum durumu kimseyle paylaşmam.	6	30,0	7	35,0	0,114	1,000*
Televizyon izlerim.	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*

* Pearson Chi-Square.

‡ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 9. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin anne ve bebek etkileşimi fonksiyonuna ilişkin özelliklerinin dağılımı

Değerler/İnançlara İlişkin Özellikler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Annenin bebeği ile olan iletişimini değerlendirme şekli						
Çok yetersiz	0	0,0	0	0,0	1,290	0,451*
Yetersiz	0	0,0	0	0,0		
Kısmen yeterli	3	15,0	6	30,0		
Yeterli	17	85,0	14	70,0		
Çok yeterli	0	0,0	0	0,0		
Hastalığın anne-bebek etkileşimi üzerindeki etkisi						
Korku nedeniyle bebeğimi kucağıma alamıyorum.	12	60,0	10	50,0	0,404	0,751*
Bebeğime karşı daha koruyucu davranmaya başladım.	17	85,0	16	80,0	0,173	1,000*
Bebeğime zarar vereceğim düşüncesiyle onunla tek kalamıyorum.	10	50,0	10	50,0	0,000	1,000*
Bebeğime daha sevecen ve duyarlı davranmama yol açtı.	4	20,0	2	10,0	0,784	0,661*
Bebeğime olan davranışlarımı etkilemedi.	2	10,0	4	20,0	0,784	0,661*

* Pearson Chi-Square.

‡ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 10. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin stresle baş etme fonksiyonuna ilişkin özelliklerinin dağılımı

Baş etme Özellikleri	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Bebğin ameliyatına ilişkin yaşanan duygular[¶]						
Bebeği kaybetme korkusu	19	95,0	17	85,0	1,111	0,605*
Bilgi eksikliği	19	95,0	20	100,0	1,026	1,000*
Belirsizlik	18	90,0	16	80,0	0,784	0,661*
Endişe	18	90,0	16	80,0	0,784	0,661*
Tedavinin başarısız olma düşüncesi	8	40,0	9	45,0	0,102	1,000*
Heyecan	13	65,0	12	60,0	0,107	1,000*
Bebğin düzelmesine ilişkin ümit	4	20,0	3	15,0	0,173	1,000*
Her şeyin normale döneceğine ilişkin inanç	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000*
Stresle baş etmede destek olan kişi/kurumlar[¶]						
Eş	19	95,0	18	90,0	0,360	1,000*
Anne	12	60,0	11	55,0	0,102	1,000*
Arkadaş	1	5,0	0	0,0	1,026	1,000*
Komşu	0	0,0	0	0,0	-	-
Dernek	0	0,0	0	0,0	-	-
Baş etmede kullanılan yöntemler						
Bilgi arama						
Dua etme	8	40,0	7	35,0		
Ağlama	9	45,0	11	55,0	3,367	0,498*
Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin ailesi ile konuşma	0	0,0	0	0,0		
	3	15,0	2	10,0		
Baş etmede kullanılan yöntemlerin stresi azaltmakta yararlı olma durumu						
Evet	0	0,0	1	5,0		
Hayır	12	60,0	13	65,0	2,391	0,303*
Kısmen	8	40,0	6	30,0		

* Pearson Chi-Square.

[¶] Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 11. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin bilişsel gereksinimlerine ilişkin özelliklerinin dağılımı

Bilişsel Gereksinimler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz χ^2	p
	n	%	n	%		
Bebeğin hastalığı ile ilgili bilgi alma durumu						
Evet	16	80,0	16	80,0		
Hayır	1	5,0	3	15,0	2,000	0,368**
Kısmen	3	15,0	1	5,0		
Hastalık ile ilgili alınan bilgiler[¥]						
Hastalığın ne olduğu	17	85,0	18	90,0	0,229	1,000**
Nedeni	8	40,0	6	30,0	0,440	0,741**
Yapılan tetkikler	3	15,0	4	20,0	0,417	0,748**
Tedavisi	2	10,0	3	15,0	0,411	0,605**
Hastalık ile ilgili alınan bilgileri yeterli bulma durumu						
Evet	4	20,0	3	15,0		
Hayır	10	50,0	9	45,0	0,452	0,798**
Kısmen	6	30,0	8	40,0		
Bebeğin ameliyatı ile ilgili bilgi alma durumu						
Evet	10	50,0	9	45,0		
Hayır	6	30,0	6	30,0	0,563	0,458**
Kısmen	4	20,0	5	25,0		
Ameliyatı ile ilgili alınan bilgiler[¥]						
Ameliyatın nasıl yapılacağı	7	35,0	9	45,0	0,417	0,748**
Ameliyatın riskleri	10	50,0	13	65,0	0,921	0,523**
Ameliyatın ortalama süresi	3	15,0	2	10,0	0,229	1,000**
Ameliyatın yararlı olma derecesi	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000**
Yoğun bakım süreci	1	5,0	0	0,0	1,026	1,000**
Ameliyatı ile ilgili alınan bilgileri yeterli bulma durumu						
Evet	1	5,0	2	10,0		
Hayır	13	65,0	11	55,0	0,577	0,749**
Kısmen	6	30,0	7	35,0		
Ameliyat sonrası bakıma ilişkin bilgi alma durumu						
Evet	2	10,0	3	15,0		
Hayır	13	65,0	12	60,0	0,572	0,557**
Kısmen	5	25,0	4	20,0		
Ameliyat sonrası bakıma yönelik alınan bilgiler[¥]						
Ameliyattan sonra bebeğime banyo yaptıрма	5	25,0	4	25,0	0,125	1,000**
Yara bakımı	2	10,0	1	5,0	0,360	1,000**
Pozisyon verme	0	0,0	1	5,0	1,026	1,000**
Göğüs fizyoterapisi	4	20,0	4	20,0	-	-
Bebeğimin ağrısını anlama	2	10,0	1	5,0	0,360	1,000**
Ağrısı olduğunda yapacağım uygulamalar	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000**
Ameliyat sonrası beslenmede dikkat etmem gereken uygulamalar	2	10,0	3	15,0	0,229	1,000**
Ameliyat sonrası bakıma yönelik alınan bilgileri yeterli bulma durumu						
Evet	0	0,0	0	0,0		
Hayır	20	100,0	20	100,0	-	-
Kısmen	0	0,0	0	0		
Bebeğin hastalığı ve ameliyatının baba üzerindeki etkisi						
Üzüntü yaşama	13	65,0	11	55,0		
Daha anlayışlı olma	3	15,0	3	15,0	1,117	0,773**
Daha sinirli olma	2	10,0	3	15,0		
Maddi kaygı yaşama	2	10,0	3	15,0		
Bebeğin hastalığı ve ameliyatının kardeş üzerindeki etkisi						
Üzüntü yaşama	3	42,9	5	50,0	0,084	1,000*
Kıskançlık yaşama	4	57,1	5	50,0		

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir. Yüzdelere n üzerinden alınmıştır.

Ek Tablo 12. Müdahale ve kontrol grubunda yer alan annelerin hastalık yönetimine ilişkin bazı özelliklerinin dağılımı

Hastalık Yönetimine İlişkin Özellikler	Müdahale (n=20)		Kontrol (n=20)		İstatistiksel Analiz	p
	n	%	n	%	χ^2	
Bebegin bakımında kendini yeterli görme durumu						
Evet	1	5,0	0	0,0		
Hayır	16	80,0	15	75,0	1,032	0,597**
Kısmen	3	15,0	5	25,0		
Bebegin bakımıyla ilgili bilmediği/kendini yetersiz bulduğu konular						
Bebegin beslenmesi	19	95,0	19	95,0	0,000	1,000**
Banyo yaptırılması	18	90,0	17	85,0	0,229	1,000**
Ağrısının giderilmesi	19	95,0	19	95,0	0,000	1,000**
Aktivitesinin sağlanması	16	80,0	14	70,0	0,533	0,716**
Yara bakımı	18	90,0	19	95,0	0,360	1,000**
Bakım vermede güçlük yaşama durumu						
Evet	20	100,0	20	100,0		
Hayır	0	0,0	0	0,0	-	-
Kısmen	0	0,0	0	0,0		
Bakım vermede yaşanan güçlükler						
Bebegin beslenmesi	19	95,0	17	85,0	1,111	0,605**
Banyo	20	100,0	20	100,0	-	-
Yara bakımı	19	95,0	18	90,0	0,360	1,000**
Enfeksiyonlardan koruma	19	95,0	18	90,0	0,360	1,000**
Ağrı yönetimi	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000**
İlaçların uygulanması	17	85,0	16	80,0	0,173	1,000**
Genetik danışmanlık alma durumu						
Evet	1	5,0	0	0,0	1,026	1,000*
Hayır	19	95,0	20	100,0		
Bebegin bakımına yönelik eğitim/danışmanlık istenilen konular						
Bebegin beslenmesi	20	100,0	19	90,0	1,026	1,000**
Banyo, uyku	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000**
Yara bakımı	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000**
Enfeksiyonlardan koruma	20	100,0	20	100,0	-	-
Aşılar	20	100,0	20	100,0	-	-
Ağrı yönetimi	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000**
İlaçların uygulanması	17	85,0	16	80,0	0,173	1,000**
Taburculuk sonrası kullanılan ilaçlar						
Lasix/desal	16	80,0	14	70,0	0,533	0,716**
Enapril/Kaptopril	10	50,0	10	50,0	0,000	1,000**
Ecopirin	11	55,0	11	55,0	0,000	1,000**
Digoksin	4	20,0	6	30,0	0,533	0,716**
Aldactone	4	20,0	4	20,0	0,000	1,000**
Calpol	5	25,0	6	30,0	0,125	1,000**
Parol	4	20,0	2	10,0	0,784	0,661**
Taburculuk sonrası kullanılan ilaçlar ile ilgili öğrenilmek istenilen konular						
Reçete edilen ilaçların hazırlanış şekli	17	85,0	17	85,0	0,000	1,000**
Reçete edilen ilaçların miktarını hesaplama	18	90,0	18	90,0	0,000	1,000**
Reçete edilen ilaçların yan etkilerini izleme	20	100,0	20	100,0	-	-
Reçete edilen ilaçların kullanım zamanını bilme (beslenmeden önce ya da sonra vb.)	20	100,0	19	95,0	1,026	1,000**
Reçete edilen ilaçların verilmeden önce ve	20	100,0	20	100,0	-	-

verildikten sonra bebekte izlenmesi gereken
hayati bulgular

**Ameliyat sonrası aşı programını bilme
durumu**

Evet	0	0,0	0	0,0	-	-
Hayır	20	100,0	20	100,0		

**Taburculuk sonrası enfeksiyon kontrolü
ile ilgili öğrenilmek istenilen konular**

Hangi enfeksiyonların görülebileceği	20	100,0	20	100,0	-	-
Bebğin ne kadar süre enfeksiyonlardan korunması gerektiği	20	100,0	20	100,0	-	-
Ev ortamının düzenlenmesi	20	100,0	20	100,0	-	-
Enfeksiyon gelişmesini önlemek için yapılması gereken uygulamalar	20	100,0	20	100,0	-	-
Bağışıklama	20	100,0	20	100,0	-	-

* Fisher's Exact Test.

** Pearson Chi-Square.

¥ Birden fazla cevap verilmiştir.

EK-7. Etik Kurul İzni



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 – 568

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 20 MART 2018 SALI
Toplantı No : 2018/08
Proje No : GO 18/259 (Değerlendirme Tarihi: 06.03.2018)
Karar No : GO 18/259- 28

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Yrd. Doç. Dr. Gülten KOÇ' un sorumlu araştırmacı olduğu ve Arş. Gör. Ayşe AY' ın doktora tezi olan, GO 18/259 kayıt numaralı, **"Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Tecrübeli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi"** başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- | | | | |
|-----------------------------------|----------|---------------------------------|-------|
| 1. Prof. Dr. Nurtan AKARSU | (Başkan) | 10 Doç. Dr. Gözde GİRGİN | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Sevdâ F. MÜFTÜOĞLU | (Üye) | İZİNLİ | |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA | (Üye) | 11 Doç. Dr. Fatma Visal OKUR | (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM | (Üye) | İZİNLİ | |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZUGLU | (Üye) | 12. Doç. Dr. Can Ebru KURT | (Üye) |
| 6. Prof. Dr. R. Kök al ÖZGÜL | (Üye) | 13. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL | (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN | (Üye) | 14. Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ | (Üye) |
| 8. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL | (Üye) | 15. Yrd. Doç. Dr. Müge DEMİR | (Üye) |
| 9. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU | (Üye) | 16. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGEL | (Üye) |
| | | 17. Av. Meltem ONURLU | (Üye) |

E- 8. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahisi Bölümü İzin Yazıları

	T.C. HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı
Sayı: 95284385-975/386 Konu: Tez Çalışması	13/04/2018
Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı Erişkin Hastanesi Başhekimliği	
İlgili : 273.2018 tarih ve 27043162-020/788 sayılı yazınız	
Hemşirelik Fakültesi Dekanlığı tarafından 23.03.2018 tarih ve 228 sayılı yazı ile "Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi" konulu tez çalışmasını 1 Mayıs 2018 - 1 Aralık 2019 tarihleri arasında bölümümüz Çocuk Kalp Damar Cerrahisinde yapması uygundur. Gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.	
 Prof. Dr. METİN DEMİRCİN Anabilim Dalı Başkanı	
II Ö.Tip Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı Şube/ANKARA Tel:312/801775-14	
 7616069986	



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Cerrahi Tıp Bilimleri Bölüm Başkanlığı
Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı

Tarih: 12/11/2019
 Sayı: 95284385-000-E.00000861338

 0000861338

Sayı : 95284385-000
 Konu : Ayşe Ay

ERİŞKİN HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

Doç.Dr.Gülten Koç danışmanlığında "Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi" başlıklı tezi için uygulama süresinin 29 Şubat 2020 tarihine kadar uzatılması uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.

e-imzalıdır
 Pof. Dr. Mustafa YILMAZ
 Kalp ve Damar Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanı

Evrağın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden 03cb4f79-7e44-4a4c-90e5-835fc0de517e kodu ile erişebilirsiniz.
 Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Kalp ve Damar Cerrahisi Ana Bilim Dalı 06100 Sıhhiye-Ankara
 Telefon:+90 (312) 305 17 73-74 Faks:+90 (312) 311 77 73 E-posta:E-posta:
 kalp-damar@hacettepe.edu.tr Web Adres: <http://www.kalpdamar.hacettepe.edu.tr>

Yeliz ER



**EK- 9. Ankara Şehir Hastaneleri Kalp Damar Hastanesi Çocuk Kalp Damar
Cerrahisi Bölümü İzin Yazısı**



T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Ankara Şehir Hastanesi Başhekimliği

Sayı : 72300690-799
Konu : Arş.Gör.Ayşe AY (Tez Çalışması)

ANKARA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE

- İlgi: a) 02.05.2019 tarih 35640939-799-E.707 sayılı yazınız
b) 27.06.2019 tarih ve 72300690-799-E.7605 sayılı yazınız.
c) 28.06.2019 tarih ve 35640939-799-E.1074 sayılı yazınız.

İlgi (a) yazınıza istinaden, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesinde görevli Dr.Öğrt.Üyesi Gülten KOÇ'un sorumlu araştırmacı olduğu Arş.Gör.Ayşe AY'ın "Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi" konulu doktora tez çalışmasının Hastanemiz 0-1 yaş grubu Konjenital Kalp Hastalığı nedeniyle ameliyat olan ve Ankara'da ikamet eden bebek sayısını alma talebi, Hastanemiz Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulumuzun 26.06.2019 tarih ve 5 sayılı TUEK toplantısında görüşülmüş olup, uygunluğuna karar verilmiştir. İlgi (c) yazınızda aynı konu ile ilgili olması nedeniyle ilgi(b) yazı ile cevabımızın uygulanması hususunda,

Bilgilerinize arz olunur.

e-imzalıdır.
Uzm.Dr. Bülent GÜNGÖRER
Koordinatör Başhekim V.
Başhekim Yardımcısı

EK-10. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Kardiyolojisi Bilim Dalı İzin Yazısı



T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Dahili Tıp Bilimleri Bölümü Başkanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



Sayı : 69545805-622.02-E.32977

24.06.2019

Konu : Ayşe Ay'ın uygulaması

CEBECİ ARAŞTIRMA VE UYGULAMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 30.05.2019 tarihli ve 51986023-000-00000618365 sayılı yazınız.

T.C. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dr. Öğr.Üyesi Gülten Koç'un danışmanlığında Arş.Gör.Ayşe Ay'ın "Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi" başlıklı doktora tezinin uygulamasını 01 Temmuz 2019 -30 Kasım 2020 tarihleri arasında Çocuk Hastanemizde yapması uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize saygılarımla arz ederim.



e-imzalıdır
Prof. Dr. Saadet ARSAN
Anabilim Dalı Başkanı

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu gereği bu belge elektronik imza ile imzalanmıştır.

Balkıraz Mahallesi 06620 Mamak/ANKARA
Telefon No: 0312 319 14 41 Belgegeçer No: 0312 319 14 40
e-posta: cocukhas@medicine.ankara.edu.tr internet adresi: -

Bilgi için:Sevim DAVUT
MEMUR
Telefon No:(312) 595 5 5 72

EK-11. Araştırmaya Dahil Edilen Merkezlerle İlişkin Etik Kurul İzni

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
 Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557-1490

Konu :

16.07.2019

Dr. Öğr. Üyesi Gülten KOÇ
 Hemşirelik Fakültesi
 Öğretim Üyesi

Sayın Dr. Öğr. Üyesi KOÇ,

Kurulumuzun 20.03.2018 tarihli toplantısında GO 18/259 kayıt numarası ile onaylanmış olan ve **"Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi"** başlıklı projeniz için vermiş olduğunuz 10.07.2019 tarihli dilekçeniz Kurulumuzun 16.07.2019 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve çalışmada araştırma yerine Ankara Şehir Hastaneleri Kardiyoloji Hastanesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı ve Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesinin eklenmesi **uygun bulunmuştur**. İlgili idari izin kayıtlarımıza eklenmiştir. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize rica ederim

Prof. Dr. Nurtan AKARSLU
 Başkan

EK _____
 Toplantı Katılım Tutanağı

EK-12. Doktora Tez Başlığı Değişikliğine İlişkin Etik Kurul Yazısı

 **T.C.**
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 10909357-4509
Konu :

20.10.2020

Doç. Dr. Gülten KOÇ
Hemşirelik Fakültesi
Öğretim Üyesi

Sayın Doç. Dr. KOÇ,

Kurulumuzun 20.03.2018 tarihli toplantısında GO 18/259 kayıt numarası ile onaylanmış olan ve *"Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi"* başlıklı projeniz için vermiş olduğunuz 16.09.2020 tarihli dilekçeniz Kurulumuzun 20.10.2020 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından kabul edilen yeni başlık bilgisi alınmış ve kayıtlarınıza eklenmiştir. Yeni Doktora Tezi Başlığı: *"Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik İşleminin Anksiyete, Bakım Yüku ve Öz Yeterlik Üzerine Etkisi"* Çalışma tamamlanmış durumda sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinize rica ederim


Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN
Başkan

EK _____
Toplantı Katılım Tutanağı

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1002 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

EK-13. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Kullanım İzni

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

1 mesaj

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>
Alıcı: ayse0526@gmail.com

19 Nisan 2019 13:29

Sayın Ay,

Geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeğı"ni kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

Dr. Öğr. Üyesi Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.
Denizli/TÜRKİYE

Asst. Prof. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey



BAKIM VERME YÜĞÜ ÖLÇEĞİ.doc
36K

EK-14. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği Kullanım İzni

AYŞEGÜL KILIÇASLAN ÇELİKKOL <kilicay@istanbul.edu.tr>

19 Nisan 2019 11:29

Alıcı: Ayşe AY <ayse0526@gmail.com>

Merhaba Ayşe Hanım;
"Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği" ni kullanabilirsiniz. İyi çalışmalar dilerim.

Dr. Öğr Üyesi Ayşegül Kılıçaslan Çelikkol

Ayşe AY <ayse0526@gmail.com>, 19 Nis 2019 Cum, 10:26 tarihinde şunu yazdı:

[Alınılan metin gizlendi]

Lütfen bu e-postayı yazdırmadan önce çevreye olan etkisini dikkate alınız. Unutmayınız ki; dünyadaki kağıt tüketiminin yarısı kazanılırsa, her yıl 8 milyon hektar orman alanı (Ege Bölgesi büyüklüğünde) yok olmaktan kurtulacaktır.

Please take into account the impact on the environment before printing this e-mail. Do not forget that if we reduce our paper consumption by half, every year 8 million hectares of forest (an area the size of Aegean Region in Turkey) will be saved from vanishing.

EK-15. Bilgilendirilmiş Onam Formları

Ebeveynler İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Müdahale Grubu)

Sevgili Katılımcılar,

Bu çalışmanın amacı, konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine Güçlendirme Süreci Modeline dayalı olarak verilen hemşirelik bakımının annenin yaşadığı bakım yükü, anskiyete, yeterlik düzeyine ve çocuğun fiziksel büyümesine olan etkisini değerlendirmektir.

Çalışmamızda sizlerin bireysel gereksinimleri doğrultusunda hemşirelik bakım gereksinimleriniz belirlenecek ve sizlere özgü bakım planı oluşturulacak ve bu plan doğrultusunda bakımınız sürdürülecektir. Literatür doğrultusunda geliştirilen eğitim kitapçığı aracılığıyla sizlere eğitim ve danışmanlık hizmetleri verilecektir. Eğitim kitapçığı bebeğinizin bakımına ve sizlerin gereksinimlerine yönelik olacaktır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile çalışmada elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece bilimsel amaçlar için) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılabilirsiniz.

Ameliyattan sonra bebeğiniz servise alındıktan itibaren size eğitim vermeye başlanacak size toplam 6 kez ev ziyaretinde bulunulacaktır. İlk ev ziyareti taburculuktan bir gün sonra yapılacaktır. İkinci ev ziyareti 1. ev ziyaretinden üç gün sonra, 3. ziyaret ikinci ev ziyaretinden bir hafta sonra, 4. ziyaret bebeğiniz ameliyat olduktan sonraki 1. ayda, 5. ziyaret ameliyattan sonraki 2. ayda, 6. ziyaret ameliyattan sonraki 3. ayda yapılacaktır. Ev ziyaretleri boyunca size bebeğin bakımı ile ilgili eğitim vermeye devam edilecek, bebek bakımına yönelik uygulamalar sizinle birlikte yapılacak ve sizler bebeğinize bakım verirken gözlemlenecektir. Ev ziyaretleri boyunca bebeğinizin boy, kilo ve baş çevresi değerlendirilerek kaydedilmeye devam edilecek ve Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Bakım Gereksinimlerini Tanılama Formu, Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Yönelik Hemşirelik Bakım Planı doldurulacaktır. Ayrıca son ev ziyaretinde size Spielberger'in Durumluluk Ve Sürekli Kaygı Envanteri, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği uygulanacaktır. İlk ev ziyaretinin ortalama 90-120 dakika, diğer ev ziyaretlerinin ise ortalama 60 dakika sürmesi planlanmaktadır. Çalışmanın yapılması için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulundan izin alınmıştır. Çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederiz. Araştırmacılara ulaşmak istediğinizde Arş. Gör. Ayşe Ay'ı 0507 356 02 14 nolu telefonundan arayabilirsiniz.

Araştırma ekibi:

Sorumlu Araştırmacı:

Dr. Öğr. Üyesi Gülten Koç

Arş. Gör. Ayşe Ay

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

(Katılımcının Beyanı)

Sayın Arş. Gör. Ayşe Ay tarafından bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim).

Araştırma sırasında bir sorun ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, araştırmacı Arş. Gör. Ayşe Ay’ı 0507 356 02 14 nolu telefonunu arayabilirim.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun bebeğimin bakımına herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı :

Adres:

Tel :

İmza :

Görüşme tanığı

Adı, soyadı :

Adres :

Tel :

İmza :

Araştırma ekibi:

Sorumlu Araştırmacı:

Yrd. Doç. Dr. Gülten Koç

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Yrd. Doç. Dr.

Gülten Koç A.B.D Sıhhiye/Ankara 06100 E-posta: gultenko@hacettepe.edu.tr

Araştırmacı:

Arş. Gör. Ayşe Ay

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği A.B.D Sıhhiye/Ankara 06100

Tel: 0507 356 02 14 E-posta: ayse.yilmaz@hacettepe.edu.tr

Ebeveynler İçin Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Kontrol Grubu)

Sevgili Katılımcılar,

Bu çalışmanın amacı, konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerine Güçlendirme Süreci Modeline dayalı olarak verilen hemşirelik bakımının annenin yaşadığı bakım yükü, anskiyete, yeterlik düzeyine ve çocuğun fiziksel büyümesine olan etkisini değerlendirmektir. Araştırmanın ismi “Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerine Güçlendirme Temelli Uygulanan Bakımın Anne ve Bebek Sağlığına Etkisi”dir.

Ameliyat sonrası bebeğiniz servise geldiğinde Spielberger’in Durumluluk Ve Sürekli Kaygı Envanteri, Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği uygulanacak, bebeğinizin boy, kilo ve baş çevresi değerlendirilerek kaydedilecektir. Daha sonra aynı ölçekler bebeğin ameliyat olduktan sonraki 3. ayında kontrole geldiğinizde uygulanacak ve bebeğinizin boy, kilo ve baş çevresi değerlendirilerek kaydedilecektir.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla yaşanan sorunlara yönelik çözüm önerilerinin geliştirilmesi ve daha iyi bakım verilmesi için planlamalar yapmaktır. Bu nedenle sorunların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır. Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği öğretim üyesi Yrd. Doç. Dr. Gülten Koç, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Arş. Gör. Ayşe Ay tarafından yapılmaktadır. Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya bilimsel amaçlar için) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya çalışma yapılırken son verebilirsiniz.

(Katılımcının Beyanı)

Sayın Arş. Gör. Ayşe Ay tarafından bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim).

Araştırma sırasında bir sorun ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, araştırmacı Arş. Gör. Ayşe Ay’ı 0507 356 02 14 nolu telefonunu arayabilirim.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun bebeğimin bakımına herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı :

Adres:

Tel :

İmza :

Görüşme tanığı

Adı, soyadı :

Adres :

Tel :

İmza :

Araştırma ekibi:

Sorumlu Araştırmacı:

Yrd. Doç. Dr. Gülten Koç

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Yrd. Doç. Dr.

Gülten Koç A.B.D Sıhhiye/Ankara 06100

E-posta: gultenko@hacettepe.edu.tr

Araştırmacı:

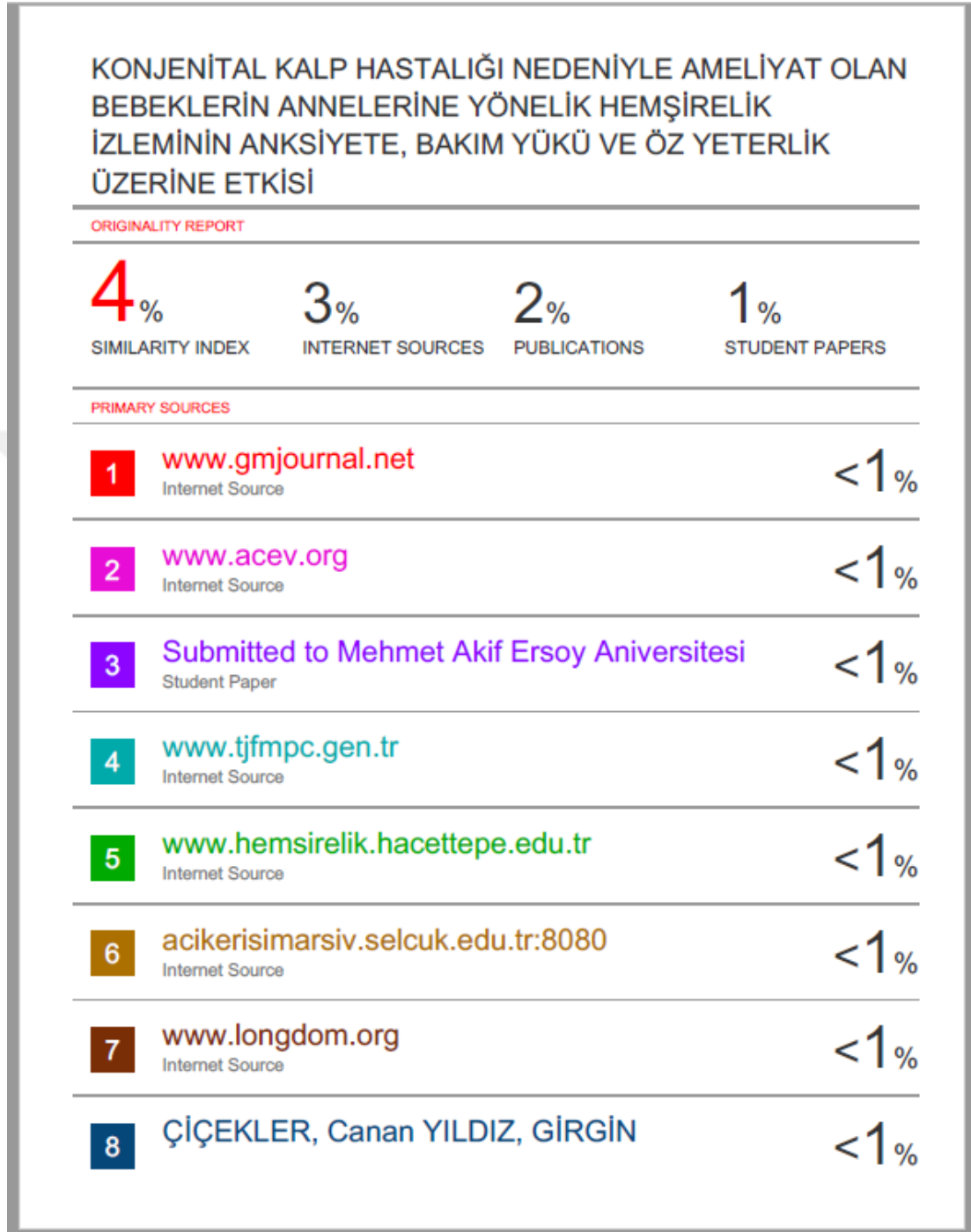
Arş. Gör. Ayşe Ay

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Çocuk Sağlığı

ve Hastalıkları Hemşireliği A.B.D Sıhhiye/Ankara 06100

Tel: 0507 356 02 14 E-posta: ayse.yilmaz@hacettepe.edu.tr

EK-16. Orijinallik Ekran Çıktısı



EK-17. Dijital Makbuz



Digital Receipt

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author: Ayşe Ay
 Assignment title: DOKTORA TEZ
 Submission title: KONJENİTAL KALP HASTALIĞI NE...
 File name: Ay_e_Ay-doktora_tezi-2_s_nav_so...
 File size: 1.33M
 Page count: 92
 Word count: 19,317
 Character count: 137,590
 Submission date: 04-Jan-2021 01:37PM (UTC+0300)
 Submission ID: 1482889731



9. ÖZGEÇMİŞ

1. KİŞİSEL BİLGİLER

Ad, Soyadı: Ayşe Ay

Cinsiyet: Kadın

Doğum Tarihi: 09.06.1987

2. İLETİŞİM

E-mail Adresi: ayse.yilmaz@hacettepe.edu.tr

3. EĞİTİM BİLGİLERİ

YILI	DERECESİ	ÜNİVERSİTE	ÖĞRENİM ALANI
2014-	Doktora	Hacettepe Üniversitesi	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
2010- 2014	Yüksek Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
2005- 2010	Lisans	Hacettepe Üniversitesi	Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

4. AKADEMİK DENEYİM

GÖREV DÖNEMİ	UNVAN	BÖLÜM	ÜNİVERSİTE
2013-2020	Araştırma Görevlisi	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı	Hacettepe Üniversitesi

5. YÜKSEK LİSANS TEZ BAŞLIĞI VE TEZ DANIŞMANI

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Hicran Çavuşoğlu. Kanserli 15-19 Yaş Grubu Adolesanların Umutsuzluk, Depresyon ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2014.

7. YURT DIŞI DENEYİM

Escola Superior De Enfermagem S Jose De Cluny at Portugal (Erasmus Trainee).

AKADEMİK ÇALIŞMALAR

7.1. Uluslararası Yayınlar

7.1.1. SCI, SSCI, AHCI gibi indekslerce taranan dergilerde yayımlanan tam metinli makaleler

1. Boztepe H, Ay A, Yıldız K G, Çınar S. (2016). Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal–infant attachment levels? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* Oct;21(4):200-211.
2. Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A. (2017). School-age children’s perception of the hospital experience. *Journal of Child Health Care*, 21(2), 162-170.
3. Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A., Kerimoğlu Yıldız, G., & Kılıç, C. (2019). Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of psychosocial oncology*, 1-10.
4. Boztepe, H., Ay, A., & Akyüz, C. (2020). Maternal pain management at home in children with cancer: a Turkish sample. *Journal of Pediatric Nursing*, 50, e99-e106.

7.2. Ulusal Yayınlar

7.2.1. Hakemli dergilerde yayımlanan tam metinli makaleler

1. Ay, A., Çavuşoğlu, H. (2016). Kanserli 15-19 Yaş Grubu Adolesanların Umutsuzluk, Depresyon ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Nursing*, 8(3), 232-240. doi: 10.5336/nurses.2015-47205.
2. Çınar, S., Ay, A., Boztepe, H. (2017). Çocuk Sağlığı ve Sağlık Okuryazarlığı. *Sağlıkta Performans ve Kalite Dergisi*, 25-39.
3. Boztepe, H., Yıldız, G. K., Çınar, S., & Ay, A. (2019). Çocuğu Hastanede Yatan Ebeveynlerin Aile Merkezli Bakım Alma Durumlarını Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *ACU Sağlık Bil Derg*, 10(4):748-755.

7.2.2. Ulusal Kitap ve/veya Kitap Bölümü yazarlığı

1. Çınar, S., Ay, A. (2014), “Okul Öncesi Kurumlarda Güvenli Çevre” (sy: 186-215), *Her Yönüyle Okul Öncesi Eğitim Kitabı*, Hedef Yayıncılık, Ankara.

7.3. Projeler

1. Proje Araştırmacı. Çocukların Hastane ve Hastalık Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi: Yenileşim İçin Öncelikli Adım, Hacettepe Üniversitesi- Bilimsel Araştırmalar Proje Birimi (2015-2016)