

# Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakımın önemi

## The importance of family-centered care for children with congenital heart disease

Merve Ertunç<sup>1</sup>, Eda Aktaş<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Dr. Siyami Ersek Göğüs, Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Pediatrik Kardiyak Yoğun Bakım Ünitesi, İstanbul, m.ertunc@windowslive.com, 0000-0003-4969-0885

<sup>2</sup> SBÜ Hamidiye Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul, eda.aktas@sbu.edu.tr, 0000-0003-1424-9678

### Anahtar Kelimeler:

Aile Merkezli Bakım, Pediatri Hemşireliği, Konjenital Kalp Hastalığı.

### Key Words:

Family-Centered Care, Pediatric Nursing, Congenital Heart Disease.

### Sorumlu Yazar/Corresponding Author:

Dr. Siyami Ersek Göğüs, Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Pediatrik Kardiyak Yoğun Bakım Ünitesi, İstanbul, m.ertunc@windowslive.com.

### DOI:

10.52880/sagakaderg.1105262

### Gönderme Tarihi/Received Date:

20.04.2022

### Kabul Tarihi/Accepted Date:

19.05.2022

### Yayımlanma Tarihi/Published Online:

01.09.2022

## ÖZ

**Giriş ve Amaç:** Bir çocuğun konjenital kalp hastalığı tanısı alması ve hastane yatış süreçleri hem çocuk hem de ailesinin günlük yaşantısını devam ettirme ve rollerini yerine getirmede değişikliklere neden olmaktadır. Bu kronik hastalık sürecinde aile bireyleri yoğun bir kaygı ve stres yaşamakta, ebeveynler çocuklarının bakıma ihtiyaç duyması nedeniyle sıklıkla kendilerini yetersiz hissetmektedirler. Aile, çocuk için en önemli destek kaynağıdır. Konjenital kalp hastalığı olan çocuklara uygulanan aile merkezli bakım yaklaşımı, karar verme ve bakım süreçlerinde aile, çocuk ve sağlık profesyonelleri arasında katılım, iş birliği, bilgi paylaşımı, saygı ve onur ilkelerini içermektedir. Bu derleme, konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakım yaklaşımının önemini belirtmek amacıyla yazılmıştır. **Gereç ve Yöntem:** Derleme niteliğinde olan çalışmada, aile merkezli bakım felsefesi, konjenital kalp hastalığının çocuk ve ebeveynler üzerine etkileri, konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakım ve önemi başlıklar altında tartışılmıştır. Bu başlıklar ile konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakım kavramı kapsamlı bir şekilde ele alınmıştır. **Sonuç:** Aile merkezli bakım yaklaşımı çocuk ve aile arasındaki bağları koruyan, aileyi bakıma dahil eden, çocuk ve ailenin hastanede yatış ve takip süreçlerinde kendini güvende ve yeterli hissetmesini sağlayan bir yaklaşımdır. Ailenin kronik hastalığın yönetimi konusunda bilgi ve becerilerini arttıran bu yaklaşım ile ebeveynlik rolleri desteklenmekte ve güçlendirilmektedir. Aile merkezli bakım yaklaşımı ile konjenital kalp hastalığı olan çocuğun kendine özgü ve gelişimsel ihtiyaçları karşılanabilmektedir.

## ABSTRACT

**Introduction and Purpose:** A child's diagnosis and hospitalization for congenital heart disease not only affects the child, but also causes major changes in daily life and role fulfillment for the child's family. Family members experience intense anxiety and stress during this chronic disease process, and parents often feel inadequate because their children need care. The family is the main source of support for the child. The family-centered care approach to children with congenital heart disease incorporates the principles of mutual participation, cooperation, information sharing, respect, and honor between the family, child, and health professionals during decision-making and care. This review aims to highlight the importance of the family-centered care for children with congenital heart disease. **Materials and Methods:** In this review, family-centered care philosophy, the effects of congenital heart disease on children and parents, family-centered care and its importance in children with congenital heart disease are discussed under the headings. With these titles, the concept of family-centered care in children with congenital heart disease has been comprehensively discussed. **Conclusion:** This approach protects the bond between child and family, includes the family in the care process, and helps the child and family feel safe and competent throughout hospitalization and follow-up. This approach also enhances the family's knowledge and skills related to management of the chronic disease, thereby supporting and strengthening parenting roles. A family-centered care approach enables the unique developmental needs of each child with congenital heart disease to be met effectively.

## GİRİŞ VE AMAÇ

Pediatri hemşireliğinin odak noktası çocuk ve ailesidir (1). Aile merkezli bakım yaklaşımı, bebek, çocuk, ergen ve onların aileleriyle çalışan pediatri hemşireleri için temel kavramlardan birini oluşturmaktadır (2). Bu yaklaşım, çocuk ve ailenin görüş ve kararlarına saygı gösteren, ailenin çocuğun iyilik hali üzerindeki etkisine değer veren, çocuk ve ailenin sağlığının birbirlerini etkilediğini savunan bir yaklaşımdır (3,4). Aile merkezli bakım yaklaşımı çocuğun ailesi ile

yaşamının devamlılığının tanınmasına, çocuğun sağlığı ve bakımı ile ilgili kararlara ailenin aktif olarak katılımını sağlayarak ailenin güçlü yönlerinin desteklenmesine dayanmaktadır (3). Ayrıca hastane sürecinde çocuk ve ailenin gereksinimlerini en iyi karşılayan bu yaklaşım, her yaş dönemindeki çocuk hasta için geçerlidir ve tüm sağlık kurumlarında uygulanabilmektedir (5).

Yaşam boyu takip gerektiren kronik bir hastalık olan konjenital kalp hastalıkları insidansı dünya çapında 1.000 canlı doğumda 9,41 olarak bildirilmiştir (6,7).

Literatürde konjenital kalp hastalığı olan çocukların fiziksel, duygusal, davranışsal ve nörogelişimsel sorunlar yaşadıkları bildirilmektedir (6-10). Konjenital kalp hastalıklı çocuğa sahip aileler de fiziksel, duygusal ve sosyal sorunlar yaşamaktadır (6, 11). Kronik hastalık süreci var olan durumu kabullenip zorluklara tahammül edebilmeyi, günlük aktivitelerin düzenlenmesiyle birlikte bakım ile yaşamın dengelenmesini ve sosyal destek aramayı içermektedir (6, 7). Aile merkezli bakım yaklaşımı kullanılarak kronik hastalığın yönetimi, ebeveynlik rollerinin geliştirilmesi ve ailenin yaşam tarzında düzenlemeler ile desteklenmesi sağlanmakta ve ebeveynlerin rolleri güçlendirilmektedir (6, 12). Bu derlemenin amacı, konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakım yaklaşımının önemine dikkat çekmektir.

## AİLE MERKEZLİ BAKIM FELSEFESİ

Aile merkezli bakım felsefesi hasta çocuğun iyileşme sürecinde etkili olan sağlık hizmetlerinin planlandığı, planlanan bakımın uygulanıp değerlendirildiği, tüm aşamalara ailenin dahil edildiği, ailenin bakımdaki önemini kabul eden, iletişimi ve işbirliğini destekleyen, aileyi bakımda en iyi kararları vermesi için motive eden, ailenin kararlarına saygı duyan, çocuk-ailenin bağımsızlığını destekleyen, çocuğun sosyal, duygusal, gelişimsel ihtiyaçlarını kabul eden ve sağlık bakım profesyonelleri ile ailenin rollerini yeniden tanımlamayan bütüncül bakım modelidir (13, 14). Bu bakım felsefesinde çocuğun yaşamında ailenin her zaman olduğu düşüncesi yer almaktadır. Çocuk, doğumundan itibaren ailesinin değerleri, tutumları, uygulamaları, gelenek ve göreneklerinden etkilenmektedir. Aile merkezli bakım tüm bu nedenlere bağlı olarak çocuk ve ailenin kültürel farklılıklarına, geleneklerine ve bireysel deneyimlerine saygı duymaktadır (5, 15). Bu felsefe, sağlık profesyonellerinin aile ile olan etkileşimi ve hasta çocuğun bakımının nasıl iyileştirilebileceği üzerine odaklanmaktadır (16). Aile merkezli bakımda ailenin yeterliliği ve güçlendirilmesi vurgulanmaktadır (17). Sağlık personelleri tarafından ailenin yeteneklerinin fark ettirilmesi ve ihtiyaç duyulan konularda yeterliliğinin artırılması son derece önemlidir (18, 19).

1960'lı yıllara kadar sağlık profesyonellerinin çocuklara ebeveynlerinden daha iyi bakım verdiği ve ebeveynleri olmadığına çocuğun daha kolay yönetilebildiği düşüncesi hakimdi. Bu nedenle hastanede yatan çocukların bakımı yalnızca sağlık profesyonelleri tarafından karşılanmış ve ebeveynlerin ziyaretleri kısıtlanmış hatta yasaklanmıştı (20). 18. ve 19. yüzyıllarda endüstrileşme ve çeşitli küresel olaylar çocuklarda bakımın gelişmesine katkı sağlamıştır. Aile merkezli bakımın temeli de bu yüzyıllara dayanmaktadır (15, 21).

Aile merkezli bakım kavramı, 1950'li yıllarda anne ve çocuk ayrılığı üzerine yapılan çalışmalar ve 1959 yılında İngiltere Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan Platt raporunda ortaya çıkmıştır. Bu raporda hasta çocukların anneleri ile kalabileceği bir ortam sağlanması, özellikle aile üyelerinin ziyaretinin sınırlanmaması, sağlık profesyonellerinin çocukların özellikle duygusal gereksinimlerini anlayabilmeleri için bu yönde eğitim almaları gerektiği ifade edilmiştir (22).

## Aile merkezli bakımın ilkeleri

Amerikan Pediatri Akademisi ve Hasta ve Aile Merkezli Bakım Enstitüsü tarafından, aile merkezli bakım ilkeleri yayımlanmıştır (14, 23). Bu ilkeler;

**Bilgi paylaşımı:** Sağlık profesyonelleri ile aile arasında açık ve nesnel bilgi paylaşımı yapılmalıdır. Ebeveynler çocuklarının bakımı ile ilgili istedikleri zaman, eksiksiz ve destekleyici bilgiler alabilmelidirler (20).

**Farklılıklara saygı:** Sağlık profesyonelleri ailelerin görüş ve tercihlerine saygı duymalı ve farklılıklarının bakıma entegrasyonunu sağlamalıdır (5).

**İş birliği:** Aile merkezli bakımın temeli, bakım ekibi ve aileler arasındaki iş birliğidir (24). Sağlık profesyonelleri ve aile arasındaki iş birliği süreç boyunca devamlı kılınmalı ve bakımın her aşamasında ortaklık desteklenmelidir (20).

**Katılım:** Aileler kendi istekleri ile çocuklarının bakımına ve onlarla ilgili kararlara katılmaya cesaretlendirilmelidir (5, 23).

Amerikan Pediatri Akademisi bakım standardizasyonunun sağlanmasına ve aile merkezli bakımın daha iyi anlaşılmasına yönelik 10 temel prensip yayınlamıştır. Bu prensipler;

- Aile ile sağlık profesyoneli tıbbi ve etik konularda şeffaf, dürüst ve iş birliği içinde olmalıdır.
- Ailelerin çocuklarının sağlık durumu, uygulanacak tedavi ve tedavinin olumsuz yönleri ile ilgili anlaşılır düzeyde bilgi alma, sağlık profesyonelleri ile birlikte vizitlere katılma hakkı olmalıdır.
- Çocuğun hastalığı ile ilişkili yüksek mortalite ve morbidite oranı, tedavi sürecinde uygulanacak ağırlı girişimler, tedavi ile ilişkili tartışmalı tıbbi konular var ise aileler tam olarak bilgilendirilmeli ve planlanan tedavi ile ilgili karar verme hakları olmalıdır.
- Riskli gebelik durumlarında aileye doğum öncesinde var olan riskler hakkında bilgi verilmeli ve durumun değerlendirilmesine olanak sağlanmalıdır.
- Aile ve sağlık profesyonelleri, çocuğun yoğun bakımda yatışı süresince yaşayabileceği ağrıyı azaltabilmek için birlikte çalışmalıdır.

- Aile ve sağlık profesyonelleri, çocuğun yoğun bakım yatışı süresince tedavi ve bakım için en iyi ortamı sağlamak için beraber çalışmalıdır.
- Aile ve sağlık profesyonelleri, çocuğa uygulanan tedavilerin etkinliğini ve güvenilirliğini sağlamak için beraber çalışmalıdır.
- Sağlık profesyonelleri, aileleri bakımda aktif rol almaları için cesaretlendirmeli ayrıca çeşitli kurum politikalarının geliştirilmesinde aileler ile beraber çalışmalıdır.
- Aileler ve sağlık profesyonelleri taburcu olan riskli çocukların düzenli takiplerini sağlayabilmek için beraber çalışmalıdır.
- Aileler ve sağlık profesyonelleri, yetersiz ya da aşırı tedavinin çocuklara zarar verebileceğine inanmalı, sürecin sonunda sekel kalan çocukların ihtiyaçlarının farkında olmalı, takipleri için gerekli girişimlerde bulunmalıdır (14, 16, 21).

Aile merkezli bakımın amacı; çocuk ve ailenin bağlarını korumak, çocuğun bakımına ailenin katılımını sağlamak, hasta çocuğun kendini güvende hissetmesini sağlamak, hastanede olmanın çocuk ve aile üzerindeki yıkıcı etkilerini önlemek, bebek/çocuk ve ebeveynler arasındaki bağı güçlendirmek, bebeği/çocuğu yoğun bakım/hastane ortamında normal yaşamını sürdürmesi için desteklemek, ailenin ve sağlık profesyonellerinin işbirliği ile aile üyelerinin ve çocuğun refah düzeyini yükseltmek, bakımda kaliteyi arttırmak, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin memnuniyetini arttırmaktır (16, 21, 22).

### **Aile merkezli bakım uygulamasının çocuk ve ebeveynler üzerine etkileri**

Hasta olma ve hastaneye yatış çocuk için çok önemli bir stres kaynağıdır. Çocukların güvende hissettiği ortamdaki uzaklaşmaları ve bedensel olarak zarar görme düşüncesi, kontrol kaybı yaşamaları, girişimsel işlemler, ameliyat, ağrı gibi durumlar kaygılarının artmasına neden olmaktadır (11, 16, 23). Çocuğun kaygı düzeyinin en aza indirilmesinde aile merkezli bakım yaklaşımının etkili olduğu bildirilmektedir (11, 16).

Hastanede olma aile üyelerinin rollerini, alışkanlıklarını ve görevlerini etkilemektedir. Ayrıca ebeveynlerin alışkın olmadıkları hastane ortamı, yabancı oldukları tıbbi araç-gereçlerle karşılaşmaları ve çocuklarının bakımında kontrol kaybı yaşamaları kaygı, stres, yorgunluk ve uyku sorunlarına neden olmaktadır (16, 25). Sağlık profesyonelleri ile yetersiz ve uygun olmayan iletişim de ailelerin kaygılarını arttırmaktadır (18, 26). Özellikle çocukları kritik bakım veren merkezlerde (yenidoğan ve çocuk yoğun bakım üniteleri vb.) takip

edilen ebeveynler çocuklarının durumu ile ilişkili kendilerini yetersiz hissetmektedirler (23, 27). Klinik ortamda bakıma dahil edilmeyen ebeveynler taburculuk sonrası çocukların bakımlarını üstlenme konusunda zorluk yaşamaktadırlar. Tüm bu nedenlerle konjenital kalp hastalığı olan çocuğun bakımında aile merkezli bakımın önemi giderek artmaktadır (28). Bu anlayış, bakımın planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi aşamasında ebeveynlere yetki ve sorumluluk vermeyi esas almaktadır (16).

Aileyi bir çocuğun hayatındaki sürekli etki ve destek olarak kabul etmek, ailelerle güvene dayalı bir ilişki geliştirmenin temelidir. Aile, çocuğun başlıca bakım vericisi ve desteğidir (12). Aile merkezli bakım felsefesinde ebeveyn bakımın hedefleri açıklandığı ve ihtiyaç duydukları konularda sağlık profesyonelleri ile tartışma fırsatı sağlandığı için ebeveynler kronik hastalık süreciyle daha kolay baş edebilmektedir (11, 16, 23). Ayrıca aileler konjenital kalp hastalığı olan çocuklarına bakım verme konusunda daha fazla güven ve yeterlilik kazanmaktadır (29).

Aile merkezli bakım anlayışı, ebeveynlerin rahatlıkla hemşireler ile iletişime geçebilmesini, soru sorabilmesini, her konuda hemşirelerden bilgi alabilmesini ve ebeveynlerin çocuklarının bakım sürecinde aktif rol alabilmesini hedeflemektedir (16). Bu anlayış ile aile ve çocuk arasındaki ilişki hastane ortamında sürdürülmekte, kurulan terapötik iletişimle çocuğun ve ailenin gereksinimleri karşılanmakta, çocuğun hastanede yatış sürecine ve bakıma uyum göstermesini sağlanmaktadır (11, 30, 31).

### **Aile merkezli bakım uygulamasında pediatri hemşiresinin rolü**

Pediatri hemşiresi hasta çocuk ve ailesi için ilk temas noktasıdır, çocuğun bakımında ve aile merkezli bakım uygulamalarında kritik bir rol üstlenmiştir (15). Bu nedenle aile üyelerinin duygusal durumlarını, ihtiyaçlarını, durumla baş etme yeteneklerini ve bilgi gereksinimlerini en iyi gözlemleyen ve değerlendiren kişidir (31). Pediatri hemşireleri aynı zamanda çocuğun sağlık durumuna ilişkin verileri yorumlamakta ve sağlık ekibinin diğer üyeleri ile aile arasındaki iletişimi kolaylaştırmaktadır (15).

Aileler, bireyler gibi birbirlerinden oldukça farklı olabilirler. Hemşirelerin rollerinden biri çocuğun ve ailenin yaşamındaki sosyal, kültürel, ekonomik ve duygusal yönlerin çocuk ve aileleri üzerindeki farklı etkilerini anlayabilmektir (15, 16). Çocuk doğumdan itibaren ailenin inanç ve değerlerinden, gelenek, görenek ve kültürel uygulamalarından etkilenir. Aile merkezli bakım yaklaşımıyla ailenin yaşadığı ülke/bölgenin gelişmişlik düzeyi, içinde bulunduğu kültürün özellikleri,

geçmiş yaşantıları, gelecek hayalleri ve hedefleri, baş etme stratejileri, sosyal destek sistemleri, ihtiyaç duyulan hizmet ve bilgi durumları göz önünde bulundurulmalıdır (13, 21). Ayrıca belli dini alışkanlıkları olan ailelerin hastalıkla baş etmede başvurdukları yöntemlere saygı duyulmalıdır (32, 33). Pediatri hemşireleri ebeveynlerin çocuğun bakımına katılmaya hazır olup olmadığını değerlendirmeli, ebeveynlere rehberlik ederek yol gösterici ve destekleyici bir yaklaşım içinde olmalıdır (34). Ebeveynlere, bilgi verilirken eğitim düzeyleri göz önüne alınmalı ve bilgilendirmeler anlaşılır şekilde yapılmalıdır (35). Ebeveynlerin çocuklarının bakımına dahil olabilmeleri için sağlık profesyonelleri ve aile arasında etkili iletişim kurulmalı, tedavi süresince çocuk ile ilgili eksiksiz ve tarafsız bilgilendirme yapılmalıdır (31). Pediatri hemşirelerine düşen en önemli görev aileyi desteklemektir. Bu destek etkinleştirme ve güçlendirme olarak iki ana bileşenden oluşmaktadır. Etkinleştirme; ebeveynlerin sahip oldukları becerileri görmelerine fırsat vererek yeni beceriler edinmelerini sağlamaktır. Güçlendirme ise ebeveynlere kendi yaşamlarını kontrol edebilme hissinin yaşatılmasıdır (19). Ebeveynlerde, çocuklarının hastaneye yatmasıyla birlikte ortaya çıkan kaygı, hastalık durumundan ve geçmiş hastane deneyimlerinden dolayı farklı düzeylerde görülebilmektedir (35). Hemşireler ebeveynlerin başa çıkma becerilerini ve duygu durumlarını değerlendirmeli, yeni beceriler kazanması ve kritik kararlar alabilmesi için destek ve güven sağlamalıdır (32, 36). Ayrıca pediatri hemşiresi ebeveynlerin kendi gereksinimlerini karşılama durumunu değerlendirmeli, ailenin de gereksinimlerinin karşılanacağı bir bakım planlamalıdır (21).

## **KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI**

Konjenital kalp hastalığı, atriumlar, ventriküller, kapakçıklar ve/veya damarlardaki anatomik kusurlar sonucu gelişen ve doğumda mevcut olan bir anomali ve/veya hastalığı ifade etmektedir (37). Prematürite dışında yaşamın ilk yılında başlıca ölüm nedeni olan konjenital kalp hastalıklarının insidansı dünya çapında 1.000 canlı doğumda 9.41 olarak bildirilmektedir (7, 29). Ülkemizde konjenital kalp hastalığı görülme sıklığının %1-1,2 arasında olduğu bildirilmiştir (38, 39).

Konjenital kalp hastalıklarının kesin nedeni bilinmemektedir. Çoğunun, genetik ve çevresel etkilerin karmaşık bir etkileşimi de dahil olmak üzere birçok faktörün sonucu olduğu düşünülmektedir. Bazı risk faktörlerinin konjenital kalp hastalığı görülme sıklığının artmasıyla ilişkili olduğu bilinmektedir (29). Maternal risk faktörleri arasında beslenme alışkanlığı, kronik hastalıklar (diyabet, fenilketonüri gibi), ilaç kullanımı, alkol tüketimi, çevresel toksinlere ve enfeksiyonlara maruz kalma, intrauterin dönemde geçirilen bazı hastalıklar (kızamıkçık gibi) yer alır (29, 32, 37). Ailede

bir ebeveyn veya kardeşte kalp hastalığı öyküsü, kalp hastalığı olasılığını artırır. Konjenital kalp hastalıkları genellikle kromozomal anomaliler, spesifik sendromlar veya diğer vücut sistemlerindeki konjenital kusurlarla ilişkilidir (29, 32).

Konjenital kalp hastalıkları patafizyolojilerine ve hemodinamik özelliklerine göre sınıflandırılmaktadır (13). Hemodinamik özelliklere göre konjenital kalp hastalıkları pulmoner kan akımını arttıran hastalıklar, pulmoner kan akımını azaltan hastalıklar, obstrüktif hastalıklar ve kan akımının karıştığı hastalıklar olmak üzere dört gruba ayrılmaktadır (32, 40). Pulmoner kan akımını arttıran hastalıklar grubunda atrial septal defekt, ventriküler septal defekt, atriyoventriküler septal defekt, patent duktus arteriyozus; pulmoner kan akımını azaltan hastalıklarda fallot tetralojisi ve triküspit atrezisi; obstrüktif hastalıklarda aort stenozu, pulmoner stenoz ve aort koarktasyonu; kan akımının karıştığı hastalıklarda ise büyük arterlerin transpozisyonu, trunkus arteriyozus, total pulmoner venöz dönüş anomalisi yer almaktadır (40).

## **Konjenital kalp hastalığının çocuk ve ebeveynler üzerine etkileri**

Konjenital kalp hastalığı süreci çok sayıda hastane yatışını, ameliyatları, girişimsel tedavileri, uzman bir ekip tarafından bakım ve yaşam boyu takibi içermektedir (7). Bebeklerin hemodinamik durumu bazen doğumdan hemen sonra ebeveynlerinden ayrılmasını gerektirebilir. Bebeğin hastanede yatışı ile ebeveyn ve bebek arasındaki bağlanma süreci bozulmaktadır (9). Gelişmekte olan bebek yoğun bakımda olmasına bağlı olarak yaşadığı kaygı ve azalan güven duygusu nedeniyle annesinin ve ailesinin yakınlığına ihtiyaç duymaktadır (9, 10).

Konjenital kalp hastalığı olan ve ebeveynlerinden ayrı olan yenidoğan yüksek seslerin, parlak ışıkların olduğu, uykusunun kesintiye uğradığı bir ortamda tekrarlayan olumsuz uyaranlara maruz kalmaktadır (41). Bununla birlikte, yoğun bakım ünitesindeki bakım süreci, ağırlı işlemler, invaziv girişimler ve sayısız zararlı uyaran bebekleri aşırı strese maruz bırakmaktadır (9). Yoğun bakım ünitesinde takip edilen bebek mekanik ventilasyon ve bazen de mekanik dolaşım desteğine ihtiyaç duymaktadırlar (42, 43). Ayrıca bebeklerin ajitasyonunu ve ağrısını azaltmak için nörotoksik ilaçların uygulanması gerekmektedir. Bu olumsuz deneyimlerin birleşimi bebeğin sinaptogenezini, beyin olgunlaşmasını etkilemekte ve nörogelişimini bozmaktadır (9, 10).

Konjenital kalp hastalığı olan bebek sıklıkla gözlenen beyin gelişiminde azalma, onları yaşamın erken dönemlerinde, özellikle açık kalp cerrahisi nedeniyle



hastaneye yatış sırasında nörolojik olarak sayısız stres etkenine karşı savunmasız hale getiren bir risk faktörüdür (9, 10). Literatürde konjenital kalp hastalığı olan bebek/çocukların duygusal, davranışsal ve sosyal zorluklar açısından risk altında olduğu, yaşamın erken dönemlerindeki bu stresin, çocukların gelişimini olumsuz etkilediği bildirilmiştir (10, 25, 44). Çalışmalar kalp cerrahisi sürecinde bebek/çocukların ruh sağlığını koruyan uygulamaların ilerleyen süreçlerde gözlemlenen sorunların hafifletilmesine ve bebek/çocukların bilişsel, davranışsal ve zihinsel sağlık sorunlarının önlenmesine katkıda bulunduğunu bildirilmiştir (7, 44).

Konjenital kalp hastalığı olan bebek/çocukların dil gelişimi, zeka düzeyi ve motor becerileri hastalığın şiddetine ve derecesine göre değişiklik göstermektedir. Bebek/çocuğun etkilenme düzeyi ebeveynlerin eğitim ve tutumlarıyla da etkileşim içindedir (45). Konjenital kalp hastalıkları başka faktörler olmaksızın da bilişsel ve motor geriliklere neden olabilir. Preoperatif ve postoperatif diğer faktörler ile birlikte bu gerilikler daha belirgin olabilmektedir (8). Öte yandan konjenital kalp hastalığı ile doğan bebekler, ölüm oranlarını önemli ölçüde azaltan tıbbi ve cerrahi gelişmeler sayesinde daha uzun yaşamaktadırlar. Bebeklerin sağ kalımı arttıkça, konjenital kalp hastalığının nörogelişimsel sekellerinin tanınması da artmıştır (46). Nörogelişimsel gecikmeler ve sekeller çocukluk boyunca sık gözlenmekte ve akademik başarı, iş ve yaşam doyumunu etkilemektedir (7, 9). Aile merkezli bakım yaklaşımı ile bebek/çocuğun nörogelişimi daha az zarar görmekte, bilişsel, motor ve akademik gelişimi desteklenmektedir (7, 9, 10).

Konjenital kalp hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının tanı anından itibaren hastaneye yatış süreçleri boyunca kontrol eksikliği yaşamaları onlarda ciddi bir stres kaynağıdır (9, 11, 18, 26). Lumsden ve arkadaşları (2019) yaptıkları çalışmada konjenital kalp hastalığı olan çocuğun ebeveynlerinin kendilerini çaresiz ve yetersiz hissettiği bildirilmiştir (27). Yaşanılan yoğun stres ebeveynlerin yaşam kalitesini, ruh sağlığını ve günlük yaşamını etkilemektedir (11, 25). Çocuklarının kalp hastalığını nasıl yorumladıklarına, nasıl tepki verdiklerine bakılmaksızın, tanı anı ebeveynlerin yaşamlarındaki en zor andır (47). Wei ve arkadaşları (2017) yaptıkları çalışmada konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynler, kendilerini en savunmasız hissettikleri zamanları; çocuklarına konjenital kalp hastalığı tanısı konulduğu, çocuklarını ameliyathaneye teslim ettikleri, onları ameliyat sırasında bekledikleri ve onları ameliyattan sonra ilk kez ziyaret ettikleri zaman olarak ifade etmişlerdir (26). Ameliyat sonrası süreçte ebeveynlerde travma sonrası stres bozukluğu görülebilmektedir (11). Bebeği pediatrik kardiyak yoğun bakım ünitesinde yatan annelerle yürütülen çalışmada,

annelerin en büyük stres kaynağının bebeklerinin ameliyat sonrası görüntüsü, diğer stres kaynaklarının ise ebeveyn rolündeki değişim, yoğun bakım ortamının görüntü ve sesleri olduğunu bildirilmiştir (25). Nakazuru ve arkadaşları (2017) yaptıkları çalışmada annelerin duygu ve kaygılarını ifade etmekte güçlük yaşadığı, ameliyat zamanı yaklaştıkça stres düzeylerinin arttığı ve baş etmekte güçlük yaşadıkları bildirilmiştir (48). Bu zorlu sürecin yönetiminde ebeveynler doğru bilgiye ulaşma ve problem çözme gibi baş etme becerilerini arttırmak için sağlık bakım profesyonellerine gereksinim duymaktadır (27).

### **Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakım ve önemi**

Son 20 yılda, cerrahideki ilerlemeler, tanısal görüntüleme ve ameliyat sonrası bakımdaki gelişmeler ile konjenital kalp hastalığı olan çocukların sağ kalım oranı %80-90 arasında değişmekte, konjenital kalp hastalığı ile doğan çocukların çoğu erişkinliğe kadar hayatta kalmaktadır (7, 41). Malformasyonun tipine bağlı olarak acil tıbbi ve/veya cerrahi müdahale ya da daha sonra tedavi gerekebilmektedir (24). Konjenital kalp hastalığı ile doğan bebeklerin %25'i hayatta kalmak için kalp ameliyatına veya diğer müdahalelere sıklıkla yaşamın ilk haftalarında ya da aylarında gereksinim duymaktadır (42).

Konjenital kalp hastalığı olan bebek/çocukların yaklaşık %20'sinin hastanede kalış sürelerinin iki ay veya daha uzun olduğu dikkate alındığında bakımın değişen gelişimsel ihtiyaçlarına göre bireyselleştirilmesi çok önemlidir (9, 49). Çocuğu gelişimsel olarak destekleyen ve sağlığını geliştiren yaklaşık aile merkezli bakımdır (7). Bu nedenle bakım süreci aile merkezli bakım felsefesi ile yürütülmelidir (9). Hastane ortamı konjenital kalp hastalığı olan çocukların gelişimsel ve psikososyal sorunlarını iyileştirmeye yönelik müdahaleler için önemli bir fırsat olabilir (41, 42). Pediatrik kardiyak yoğun bakım ünitesinin son derece teknolojik ortamında disiplinler arası ekibin odak noktası, zorunlu olarak, kardiyopulmoner stabilizasyon ve bebeğin hemodinamisinin yönetimidir (28). Pediatri hemşireleri konjenital kalp hastalığı olan çocuğun bireyselleştirilmiş bakımının planlanmasına fiziksel değerlendirme, bakım planını oluşturma, oluşturulan bakımı uygulama ve değerlendirme basamaklarını izlemektedir (28). Ancak pediatrik kardiyak yoğun bakım ünitesinde bebek/çocuklar birden fazla invaziv girişimlere maruz kaldığı ve bazı durumlarda sternumları açık takip edildiği için birtakım hemşirelik uygulamaları kısıtlanabilmektedir (50). Bebek/çocukların hemodinamik stabilitesine bağlı olarak ebeveynin bakıma katılımına temkinli yaklaşılmaktadır (18). Bakıma aileyi dahil etmek bazen

kendilerini yetersiz hisseden ebeveynler için stres yaratabilmektedir (51). Ebeveynler, hastanede/yoğun bakımda yatan çocuklarının görünüşünden ya da tıbbi cihazların karmaşıklığından korkabilmektedir (25, 51). Ebeveynlerin bakıma katılımı, çocuğun elini tutmak kadar basit bir uygulamadan, ağız bakımı, bez değiştirme, pozisyon verme, banyo veya masaj gibi uygulamalara katılmaya kadar çeşitlilik göstermektedir (41, 43, 51). Hemşireler, ebeveynlere katılabileceği bakım türü konusunda yardımcı olmalıdır (51). Pediatri hemşiresi konjenital kalp hastalığı olan çocuk aile arasındaki iletişimi sağlamada ve kolaylaştırmada önemli bir rol oynamaktadır. Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri, hastalığın akut dönemi nedeniyle genellikle farklı hastalığı olan çocukların ebeveynlerinden daha fazla kaygı, stres ve duygusal sorun yaşarlar (11, 18, 25, 47). Bu durum çocuklarının bakımına aktif katılımını etkileyebilir (11, 18, 47). Ebeveynler genellikle konjenital kalp hastalığı olan bebeklerini tutamaz, besleyemez ve hatta bazen bebeklerine dokunamazlar. Bu da ebeveyn rolünde büyük değişiklik hissi yaratmaktadır (11, 25, 47). Aile merkezli bakım yaklaşımı ile ebeveynler konjenital kalp hastalığı olan çocuklarının bakım ihtiyaçları ve kronik hastalığın yönetimi hakkında bilgi ve beceri sahibi olmaktadır (9, 28). Literatür incelendiğinde aile merkezli bakımın ebeveyn memnuniyet ve öz yeterliliği ile sağlık ekibi-ebeveyn ortaklığını arttırdığı ve ebeveynlerin kaygı düzeyini önemli ölçüde azalttığı bildirilmiştir (18). Aile merkezli bakım uygulaması ameliyat sonrası süreçte annelerin bebeklerine bağımsız olarak bakmalarına yardımcı olmuş ve bebeğin yoğun bakım ünitesinden servise ve eve başarılı geçişini kolaylaştırmıştır (7, 18, 37).

## SONUÇ

Konjenital kalp hastalığı olan bir çocuğa sahip olmak aileler için uzun süren bir krize neden olmaktadır. Aileler yoğun stres, fiziksel yorgunluk, duygusal çöküntü, ölüm korkusu ve çocuğun geleceğiyle ilgili endişeler yaşamaktadır. Ailenin ekonomik gücünün ve sosyal desteğinin az olması da yoğun stres yaşanmasına neden olabilmektedir (6, 29, 47).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklar için disiplinler arası iş birliği ve iletişim ile uygulanan aile merkezli bakım, çocuğun bireysel ve gelişimsel ihtiyaçlarını karşılamaktadır (9). Bu felsefe, ailenin bilgisini arttırmakta ve gelişimini desteklemektedir. Aile merkezli bakım felsefesi, en kritik düzeyde hasta olan çocuğun bakımına bile uygulanabilmekte ve çocuğun ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde geliştirilebilmektedir (28). Pediatri hemşireleri uyguladıkları aile merkezli bakım ile konjenital kalp hastalığı olan çocuk ve ebeveynleri arasındaki bağı destekleyip güçlendirmektedir.

Ebeveynlere iyi bakmak, çocuğun ve ailenin ortak geleceğine yapılan bir yatırımdır (47). Konjenital kalp hastalığı olan çocuklara uygulanan aile merkezli bakım çocuk ve ailesi için umut verici bir bakım felsefesidir.

## KAYNAKLAR

1. Potts N.L., & Mandelco B.L. (2012). Pediatric nursing caring for children and their families (3rd ed., pp.15-16). New York: Delmar Cengage Learning.
2. Çavuşoğlu H. (2018). Pediatri kliniklerinde aile merkezli bakımda yaşanan sorunlar ve yeni yaklaşımlar. Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi, 10(4), 344-353.
3. Şahin D., Beşirik S., Türkmen A.S., & Canbulat Şahiner N. (2018). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. Sosyal ve Beşeri Bilimsel Araştırmaları, 49-56.
4. Taş Arslan, F., & Özkan, S. (2019). Pediatri aile merkezli bakım uygulamalarının değerlendirilmesi. Editör: E. Geçkil. Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım içinde (s. 71-76). Ankara: Türkiye Klinikleri.
5. Aldem M., & Geçkil E. (2019). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım kavramı ve ilkeleri. Editör: E. Geçkil. Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım içinde (s.1-4). Ankara: Türkiye Klinikleri.
6. Dalir Z., Manzari Z.S., Kareshki H., & Heydari A. (2021). Caregiving strategies in families of children with congenital heart disease: A qualitative study. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 26(1), 60. [https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR\\_19\\_20](https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_19_20)
7. Ferentzi H., Rippe R.C.A., Latour J.M., Schubert S., Girch A., Jönebratt Stocker M., Pfitzer C., Photiadis J., Sandica E., Berger F., & Schmitt K.R.L. (2021). Family-centered care at pediatric cardiac intensive care units in Germany and the relationship with parent and infant well-being: a study protocol. Frontiers in Pediatrics, 9, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.666904>
8. Hallioğlu O., Gurer G., Bozlu G., Karpuz D., Makharoblidze K., & Okuyaz Ç. (2015). Evaluation of neurodevelopment using bayley-III in children with cyanotic or hemodynamically impaired congenital heart disease. Congenital Heart Disease, 10, 537-541. <https://doi.org/10.1111/chd.12269>
9. Lisanti A.J., Vittner D., Medoff-Cooper B., Fogel J., Wernovsky G., & Butler S. (2019). Individualized family centered developmental care: An essential model to address the unique needs of infants with congenital heart disease. The Journal of Cardiovascular Nursing, 34(1), 85-93. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000546>
10. Ricci M.F., Andersen J.C., Joffe A.R., Watt M.J., Moez E.K., Dinu I.A., & Robertson C.M. (2015). Chronic neuromotor disability after complex cardiac surgery in early life. Pediatrics, 136(4), 922-933. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-1879>
11. Goffenshtein N., Hanlon A.L., Lozano A.J., Sruлович E., Lisanti A.J., Cui N., & Medoff-Cooper B. (2021). Parental post-traumatic stress and healthcare use in infants with complex cardiac defects. The Journal of Pediatrics, 238, 241-248. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.06.073>
12. Hockenberry M.J. (2019). Perspectives of pediatric nursing. In: M.J. Hockenberry, D. Wilson, & C.C. Rodgers. (Eds.), Wong's nursing care of infants and children (11th ed., pp.1-14). Canada: Elsevier.
13. Kılıçarslan Törüner E., & Büyükgöğneç L. (2012). Çocuk sağlığı: temel hemşirelik yaklaşımları içinde (s.24-25). Ankara: Göktuğ Yayıncılık.
14. Yılmaz Ö. E., & Gözen, D. (2019). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakımın önemi ve bakım kalitesini geliştirmedeki değeri. Editör: E. Geçkil. Pediatri Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım içinde (s. 5-11). Ankara: Türkiye Klinikleri.

15. Kürtüncü M., Özdemir A. (2019). Pediatrik yoğun bakım ünitesinde aile merkezli bakım. Editör: E. Geçkil. *Pediatric Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım* içinde (s. 24-29). Ankara: Türkiye Klinikleri.
16. Öztürk C., Ayar D. (2019). Pediatri aile merkezli bakımın çocuk, aile ve hemşireler üzerine yansımaları. Editör: E. Geçkil. *Pediatric Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım* içinde (s. 12-17). Ankara: Türkiye Klinikleri.
17. Al-Motlaq M.A., & Shields L. (2017). Family-centered care as a Western-centric model in developing countries. *Holistic Nursing Practice*, 31(5), 343-347. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000228>
18. Uhm J.Y., & Kim H.S. (2019). Impact of the mother–nurse partnership programme on mother and infant outcomes in paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 50, 79-87. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.006>
19. Yürük Bal E, & Çetinkaya Ş. (2020). Çocuk hemşireliğinde aile merkezli bakımın önemi. *Cukurova Medical Journal*, 45(Özel Sayı 1), 55-60.
20. Söyünmez S., & Koç E.T. (2020). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 1(3), 141-148.
21. Aykanat B., & Gözen D. (2014). Çocuk sağlığı hemşireliğinde aile merkezli bakım yaklaşımı. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(1), 683-695.
22. Jolley J., & Shields L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric nursing*, 24(2), 164-70. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>
23. Kuo D.Z., Houtrow A.J., Arango P., Kuhlthau K.A., Simmons J.M., & Neff J.M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
24. Fisk A.C., Mott S., Meyer S., & Connor J.A. (2022). Parent perception of their role in the pediatric cardiac intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 41(1), 2-9. <https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000503>
25. Lisanti A.J., Allen L.R., Kelly L., & Medoff-Cooper B. (2017). Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 26(2), 118-125. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017266>
26. Wei H., Roscigno C.I., & Swanson K.M. (2017). Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart ve Lung*, 46(3), 166-171. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.01.007>
27. Lumsden M.R., Smith D.M., & Wittkowski A. (2019). Coping in parents of children with congenital heart disease: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Child and Family Studies*, 28(7), 1736-1753. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01406-8>
28. Peterson J.K., & Evangelista L.S. (2017). Developmentally supportive care in congenital heart disease: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 241-247. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.05.007>
29. Schroeder M.L., Baker A.L., Bastardi H., & O'Brien P. (2019). The child with cardiovascular dysfunction. In: M.J. Hockenberry, D. Wilson, C.C. Rodgers. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (11th ed., pp.958- 1019). Canada: Elsevier.
30. Foster M., Whitehead L., & Maybee P. (2016). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family-centered care within a pediatric critical care setting: A synthesis of quantitative research. *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6-73. <https://doi.org/10.1177/1074840715618193>
31. Tosun A., & Tüfekci F.G. (2015). Çocuk kliniklerinde aile merkezli bakım uygulamalarının incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 18(2), 131-139.
32. Dolgun, G., İnal, S., & Bozkurt, G. (2018). Çocuklarda dolaşım sistemi hastalıkları ve hemşirelik bakımı. Editörler: Z. Conk, Z. Başbakkal, H.B. Yılmaz, B. Boluşık. *Pediatric hemşireliği* içinde (s.401- 418). Ankara: Akademisyen Kitabevi.
33. Karataş P., Çalışır H., & Karabudak S.S. (2020). Ailenin güçlendirilmesi ve pediatri hemşireliğinde uygulanması. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 13(3), 200-205.
34. Çelik M.Y. (2018). Çocuk hastalarda aile merkezli bakım ve hemşirelik. *Sağlık ve Toplum*, 28(1), 26-31.
35. Günay O., Sevinç N., & Arslantaş E.E. (2017). Hastanede yatan çocukların annelerinde durumluk ve sürekli anksiyete düzeyi ve ilişkili faktörler. *Turkish Journal of Public Health*, 15(3), 176.
36. Çalışır H., & Karataş P. (2019). Pediatri hemşireliğinde travmatik bakım yaklaşımı: Ağrı, stres ve anksiyeteyi azaltmada farmakolojik olmayan uygulamalar. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 16(3), 234-245. <https://doi.org/10.5222/HEAD.2019.234>
37. Gaskin K., & Kennedy F. (2019). Care of infants, children and adults with congenital heart disease. *Nursing Standard*, 34(8), 37-42. <https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11405>
38. Dilli D., Doğan V., Özyurt B.M., Özyurt A., Hakan N., Bozabalı S., Caner İ, Olgun H., Koç M., Taşoğlu İ., Karademir S., & Zenciroğlu A. (2019). 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*, 29(4), 475-480. <https://doi.org/10.1017/S1047951119000052>
39. Özalkaya E., Akdağ A., Şen İ., Cömert E., & Yaren H.M. (2016). Early screening for critical congenital heart defects in symptomatic newborns in Bursa province. *The Journal of Maternal-Fetal ve Neonatal Medicine*, 29 (7), 1105-1107. <https://doi.org/10.3109/14767058.2015.1035642>
40. Aktaş E. (2020). Dolaşım sistemi hastalıkları. Editör: S. Köse, Anne ve çocuk sağlığı içinde (Cilt 2, s.129-168). İstanbul: Eğiten Kitap.
41. Broge M.J., Steurer L.M., Ercole P.M., Dowling D., Schierholz E., & Parker L. (2021). The feasibility of kangaroo care and the effect on maternal attachment for neonates in a pediatric cardiac intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 21(3), 52-59. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000800>
42. Klug J., Hall C., Delaplane E.A., Meehan C., Negrin K., Mieczkowski D., & Sood E. (2020). Promoting parent partnership in developmentally supportive care for infants in the pediatric cardiac intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 20(2), 161-170. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000679>
43. Lincoln P., Ahern J., Braudis N., Brown L.D., Bullock K., Evans J., Guan Y.M., Luo W., Sheng N., & Schroeder M. (2014). Pediatric cardiac intensive care – postoperative management: Nursing considerations. In: E.M. Da Cruz, D. Ivy & J. Jagers. (Eds.), *Pediatric and congenital cardiology, cardiac surgery and intensive care* (pp.1349 - 1370). London: Springer-Verlag. [https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4619-3\\_161](https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4619-3_161)
44. Clancy T., Jordan B., de Weerth C., & Muscara F. (2020). Early emotional, behavioural and social development of infants and young children with congenital heart disease: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 27, 686–703. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09651-1>
45. Bilici M. (2016). Doğumsal kalp hastalıklarının büyüme-gelişme geriliğine etkisi. Editörler: Y. K. Haspolat, Ü. Uluca, F. Aktar, İ. Yolbaş. *Adolesanda Büyüme ve Puberte* içinde (s.104-105). İstanbul: Cinius Yayınları.
46. Dean S., Long M., Ryan E., Tarnoviski K., Mondal A., & Lisanti A. J. (2021). Assessment of an educational tool for pediatric cardiac nurses on individualized family-centered developmental care. *Critical Care Nurse*, 41(2), e17-e27. <https://doi.org/10.4037/ccn2021213>

47. Nayeri N. D., Roddehghan Z., Mahmoodi F., & Mahmoodi P. (2021). Being parent of a child with congenital heart disease, what does it mean? A qualitative research. *BMC Psychology*, 9(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00539-0>
48. Nakazuru A., Sato N., & Nakamura N. (2017). Stress and coping in Japanese mothers whose infants required congenital heart disease surgery. *International Journal of Nursing Practice*, 23, e12550. <https://doi.org/10.1111/ijn.12550>
49. Newburger J.W., Sleeper L.A., Bellinger D.C., Goldberg C.S., Tabbutt S., Lu M., & Gaynor J.W. (2012). Early developmental outcome in children with hypoplastic left heart syndrome and related anomalies: The single ventricle reconstruction trial. *Circulation*, 125(17), 2081-2091. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.064113>
50. Sood E., Berends M.W.M., Butcher J.L., Lisanti A.J., Medoff-Cooper B., Singer J., Willen E., & Butler S. (2016). Developmental care in North American pediatric cardiac intensive care units: survey of current practices. *Advances in Neonatal Care*, 16(3), 211. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000264>
51. Devictor D., Mokhtari M., & Tissières P. (2014) End of life: ethical and legal considerations. In: E.M. Da Cruz, D. Ivy & J. Jagers. (Eds.), *Pediatric and congenital cardiology, cardiac surgery and intensive care* (pp.3337-3350). London: Springer-Verlag. [https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4619-3\\_170](https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4619-3_170)