

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN
ANNELERİNİN YAŞADIĞI EBEVEYNLIK STRESİNİN VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

HAZIRLAYAN

HATİCE ŞEN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA – 2024

**BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
HEMŞİRELİK TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN
ANNELERİNİN YAŞADIĞI EBEVEYNLIK STRESİNİN VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

HAZIRLAYAN

HATİCE ŞEN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI

DR. ÖĞRETİM ÜYESİ AYŞE AY

ANKARA - 2024

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı çerçevesinde Hatice Şen tarafından hazırlanan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 10/06/1987

Tez Adı: Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi

Tez Jüri Üyeleri (Unvanı, Adı - Soyadı, Kurumu)

İmza

Öğretim Üyesi / Doç. Dr. Ayşe Gülseren
Elif, Başkent Üniversitesi
Doç. Dr. Canan KADAĞ, Başkent Üniversitesi
Doç. Dr. Emel Koç, Başkent Üniversitesi
Doç. Dr. Evrim ZİLE, Başkent Üniversitesi

ONAY

Enstitü Müdürü

Tarih: ... / ... /

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Tarih: 22/05/2024

Öğrencinin Adı, Soyadı: Hatice Şen

Öğrencinin Numarası: 22110340

Anabilim Dalı: Hemşirelik

Programı: Hemşirelik

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı: Dr. Öğretim Üyesi Ayşe Ay

Tez Başlığı: **Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi**

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 56 sayfalık kısmına ilişkin, 22/05/2024 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı %16'dır. Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç

2. Alıntılar hariç

3. Beş (5) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

"Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esasları" inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim,

Öğrenci İmzası:

ONAY

Tarih: 22/05/2024

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad. Soyul, İmza:

TEŞEKKÜRLER

Lisansüstü eğitim-öğretim hayatım boyunca bana her zaman yön gösteren, destek ve tecrübelerini benden esirgemeyen kıymetli hocam ve

Lisansüstü eğitim süresince benden bilgilerini ve deneyimlerini esirgemeyen Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim Dalı'nda görev yapan saygıdeğer hocalarıma,

Tez savunmamda stres yükümü azaltarak engin bilgileriyle bana destek olan

Remziye Çeliker, Dr. Uygur Aksoy, Dr. hocalarıma,

Bu süreçte beni destekleyen Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde görev yapmakta bulunan sevgili Emel Aksoy ve tüm meslektaşlarıma,

Bütün zorluklara rağmen sevgisini esirgemeyen, iyiki var dediğim annem, babam ve oğluma,

Çalışmama katılmayı kabul eden tüm annelere,

“ Zafer, ‘Zafer benimdir’ diyebilenindir. Başarı ise ‘Başaracağım’ diye başlayarak sonunda ‘Başardım’ diyebilenindir.” sözleriyle Mustafa Kemal Atatürk’ü sevgi, minnet ve özlemle anarak teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Şen, H., Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, 2024. Bu araştırmada, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde görülen ebeveynlik stres düzeyini ve bu stresi etkileyen faktörlerin değerlendirmesi amaçlanmıştır. Araştırma tanımlayıcı ve ilişki arayıcı nitelikte tasarlanmıştır. Araştırma, Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahi Servisi ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Kalp ve Damar Cerrahi Servisinde yatan konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 155 anne ile yürütülmüştür. Araştırmanın verileri 30 Mayıs 2023 – 5 Mart 2024 tarihleri arasında Bilgi formu, Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form, Maternal Bağlanma Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Evlilik Doyum Ölçeği ile toplanmıştır. Başkent Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan etik kurul izni ve araştırmanın yürütüldüğü hastanelerden kurum izinleri alınmıştır. Tanımlayıcı verilerin analizinde; kategorik veriler için sayı ve yüzde, sürekli veriler için ortalama±standart sapma kullanılmıştır. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkinin incelenmesinde “Pearson Korelasyon Analizi” testi kullanılmıştır. Ebeveynlik stres ölçeği puanını etkileyen risk faktörlerinin incelenmesinde Multiple Lineer Regresyon Analizi kullanılmıştır. Annelerin ebeveynlik stres puan ortalaması 69,8±25,7 olup %38,8 yüzdelikte yer aldığı görülmüştür. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde gözlenen ebeveynlik stresi algılanan ekonomik durum ($t=2,757$; $p=0,007$), çocuk sayısı ($t=2,358$; $p=0,020$), eş ile ilişkinin olumlu yönde değişmesi ($t= -2,020$; $p=0,045$), sağlık bakımına ulaşma düzeyi ($t= -2,478$; $p=0,014$), tanı alma zamanı ($t=3,414$; $p<0,001$), hastanede yatış süresi ($t=2,922$; $p=0,004$), maternal bağlanma ($t=2,343$; $p<0,021$), ebeveyn öz yeterliliği ($t= -3,592$; $p<0,001$), sosyal destek algıları (aile ve arkadaş çevresi) ($t= -2,761$; $p=0,007$) ($t= -2,761$; $p=0,007$) ve evlilik yaşam doyumu ($t= -2,377$; $p=0,019$) gibi değişkenler tarafından etkilenmektedir. Bu değişkenler, ebeveynlik stresinin %52,3’ünü açıklamakta olup, bu ilişkiler istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($R^2 = 0.523$; $p < 0.001$). Bu bulgular doğrultusunda, KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stres düzeyinin azaltılması için ebeveyn öz yeterliğinin, sosyal desteğin ve evlilik doyumunun artırılması, annelerin bireysel özellikleri göz önüne alarak bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımının sağlanması önerilmektedir.

Anahtar kelimeler: anne, bebek, ebeveynlik stresi, hemşirelik, konjenital kalp hastalığı

ABSTRACT

Şen, H., Determination of Parenting Stress Experienced by Mothers of Infants with Congenital Heart Disease and Predictor Factors, 2024. This study was designed as a descriptive and correlational study to evaluate the level of parenting stress and the factors affecting parenting stress in mothers of infants with congenital heart disease. The study included 155 mothers who had infants with congenital heart disease in Başkent University Ankara Hospital Paediatric Cardiovascular Surgery Service and Hacettepe University İhsan Doğramacı Children's Hospital Cardiovascular Surgery Service clinics and who met the inclusion criteria. Data were collected between 30 May 2023 and 5 March 2024 using the Data Collection Form, Parental Stress Index-Short Form, Maternal Attachment Scale, Parental Self-Efficacy Scale, Multidimensional Perceived Social Support Scale, and Marital Satisfaction Scale. The Başkent University Non-Interventional Clinical Research Ethics Committee granted the ethics committee permission. In the descriptive data analysis, numbers, and percentages were used for categorical data, and standard deviation was used for continuous data. Pearson Correlation Analysis was used to analyze the relationship between continuous variables. Multiple Linear Regression Analysis was used to analyze the risk factors affecting the parenting stress scale score. The mean parenting stress score of the mothers was 69.8 ± 25.7 , with a percentage of 38.8%. Parenting stress observed in mothers of infants with congenital heart disease was related to perceived economic status ($t=2,757$; $p=0,007$), number of children ($t=2,358$; $p=0,020$), positive change in relationship with a spouse ($t= -2,020$; $p=0,045$), level of access to health care ($t= -2,478$; $p=0,014$), time of diagnosis ($t=3,414$; $p<0,001$), duration of hospitalisation ($t=2,922$; $p=0,004$), maternal attachment ($t=2,343$; $p<0,021$), parental self-efficacy ($t= -3,592$; $p<0,001$), perceptions of social support (family and friends) ($t= -2,761$; $p=0,007$) ($t= -2,761$; $p=0,007$) and marital life satisfaction ($t= -2,377$; $p=0,019$). The regression analysis model revealed that 52.3% of parenting stress was explained by these independent variables ($R^2: 0.523$; $p<0.001$). In line with these findings, it was recommended that parental self-efficacy, social support, and marital satisfaction should be increased, and individualized nursing care should be provided by considering the individual characteristics of mothers to reduce the level of parenting stress in mothers of infants with congenital heart disease.

Keywords: mother, infant, parenting stress, nursing, congenital heart disease.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜRLER.....	i
ÖZET	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TABLolar LİSTESİ	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ	ix
1. GİRİŞ.....	1
1.1. Problemin Önemi ve Tanımı.....	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	3
1.3. Araştırma Soruları	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Konjenital Kalp Hastalıklarının Embriyolojisi	4
2.2. Konjenital Kalp Hastalıklarının Epidemiyolojisi	4
2.3. Konjenital Kalp Hastalıklarının Etiyolojisi	4
2.4. Konjenital Kalp Hastalıkları	5
2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tanı.....	5
2.6. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tedavi	6
2.6.1. Medikal tedavi	6
2.6.2. Cerrahi tedavi.....	6
2.7. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Sorunlar.....	7
2.7.1. Ebeveynlik Stresi.....	8
2.7.2. Maternal Bağlanma.....	11
2.7.3. Ebeveyn Öz Yeterlik	12
2.7.4. Sosyal Destek	13
2.7.5. Evlilik Doyumu.....	14
2.8. Konjenital Kalp Hastalıklarında Hemşirelik Bakımı.....	15
3. GEREÇ VE YÖNTEM	17
3.1. Araştırmanın Şekli.....	17
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	17
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	17

3.4. Verilerin Toplanması.....	18
3.4.1. Veri Toplama Araçları.....	19
3.4.1.1. Bilgi formu	19
3.4.1.2. Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form- ESİ/KF	20
3.4.1.3. Maternal Bağlanma Ölçeği	20
3.4.1.4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	21
3.4.1.5. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği.....	21
3.4.1.6. Evlilik Yaşam (Doyum) Ölçeği	22
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	22
3.6. Araştırmanın Ön Uygulaması.....	23
3.7. Araştırmanın uygulaması.....	23
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu	23
3.9. Verilerin İstatistiksel Analizi	24
4. BULGULAR	25
5. TARTIŞMA.....	35
5.1. Annelerin ebeveyn stres ölçeği puan ortalamaları ilişkin bulguların tartışılması	35
5.2. Annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen risk faktörlerine ilişkin bulguların tartışılması	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	41
6.1. Sonuçlar	41
6.1.1. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasına ilişkin sonuçlar... 41	
6.1.2. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği ile maternal bağlanma, ebeveyn öz yeterlik, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği arasındaki ilişkiye yönelik sonuçlar	41
6.1.3. Annelerin ebeveynlik stres puan ortalamasını etkileyen risk faktörlerine ilişkin sonuçlar.....	42
KAYNAKLAR.....	44
EKLER	
EK 1: Bilgi Formu	
EK 2: Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu	
EK 3: Maternal Bağlanma Ölçeği	
EK 4: Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	
EK 5: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS)	

EK 6: Evlilik Yaşam (Doyumu) Ölçeği

EK 7: Araştırma Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu ve Etik Kurulu İzin Belgesi

EK 8: Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı Araştırma İzin Belgesi

EK 9: Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğinden ve Hemşire Müdürlüğünden Araştırma İzin Belgesi

EK 10: Bilgilendirilmiş Onam Formu

EK 11: Kullanılan Ölçeklerin Geçerlilik Güvenirliğini Yapan Yazarlardan Ölçeklerin Kullanımı İçin İzin Belgeleri

EK 12: Özgeçmiş



TABLÖLAR LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 4.1. Annenin Demografik ve Klinik Özelliklerinin Dağılımı	25
Tablo 4.2. Bebeğin Demografik ve Klinik Özelliklerinin Dağılımı.....	28
Tablo 4.3. Ölçek Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Güvenilirlik Testi Sonuçları	29
Tablo 4.4. Ebeveynlik Stres Ölçeği ile Diğer Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Dağılımı	30
Tablo 4.5. Annelerin Ebeveynlik Stres Düzeyini Etkileyen Risk Faktörlerinin İncelenmesi	32

ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa
Şekil 2.1. Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeli	10
Şekil 2.2. Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeli: Araştırmanın Amacı Doğrultusunda Değişken Seçimi.....	19



SİMGELER VE KISALTMALAR LİSTESİ

KKH
TÜİK

Konjenital Kalp Hastalığı
Türkiye İstatistik Kurumu



1. GİRİŞ

1.1. Problemin Önemi ve Tanımı

Konjenital kalp hastalığı bebeklerde en sık görülen doğumsal anomalilerden biri olup ölümlere yol açabilmektedir (1). Amerikan Kalp Birliği'nin 2023 verilerine göre, KKH görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 12.3 olarak rapor edilmiştir (2). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2019 verilerine göre, ülkemizde her yıl ortalama KKH ile doğan bebek sayısının 12.000-13.000 arasında olduğu rapor edilmiştir (3). Annelerin sağlıklı bir bebek beklentisi içerisindeyken KKH gibi anomalili bir bebeğe sahip olması anneler için travmatik bir deneyimdir. Anneler bebeklerin bakımında primer bakım verici olması nedeniyle daha fazla psikososyal problemler yaşadığı görülmektedir (4). Literatürde KKH olan bebeğe sahip annelerin anksiyete, depresyon, baş etmede yetersizlik, bakım yükü, travma sonrası stres bozukluğu ve yaşam kalitesinde azalma gibi sorunların görülebileceği bildirilmiştir (5-7).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde en çok görülen sorunlardan birisi ebeveynlik stresi olup, bu bebeklerin annelerinde yoğun bir şekilde ebeveynlik stresi yaşandığı bilinmektedir (8-10). Ebeveynlik stresi, annelerin ebeveynlik rollerini karşılamaya çalışırken yaşadıkları psikolojik sıkıntı olarak ifade edilmektedir (11). Ebeveynlik stresi uzun yıllar boyunca ebeveynlik rolü ile ilişkilendirilmiştir (12). Aile Stres Teorisi (13) ve ABC-X model'inde (14) çocuğun hastalığı; aile üyeleri arasındaki dinamikleri, iletişim şekillerini ve ailenin maddi kaynaklarını birçok yönüyle etkileyebilen bir kriz olarak görülmüştür. Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe bakım sağlamanın, annenin günlük yaşamının odak noktasında olması sebebiyle, aile içinde fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel sorunlar görülmektedir (7,15,16). Lisanti ve ark (2018) ebeveynlik stresinin belirleyicilerini; KKH olan çocuk, ebeveyn ve çevre olarak belirlemiştir. Çocuk ile ilişkili faktörler; çocuğun yaşı, hastalıkla ilişkili faktörler, çocuğun mizacı ve davranışlarıdır. Ebeveyn ile ilişkili faktörler; bireysel ve sosyo-ekonomik özellikler, hastalık ile ilgili bilgi, günlük yaşam stresi ve bağlanma olarak ifade edilmiştir. Çevre ile ilişkili faktörler ise ev ortamı, evlilik ilişkisi, sosyal çevre ve bakıma erişememe olarak ifade edilmiştir (9).

Lisanti'nin dayanıklılık modeline göre annelerin stres düzeyini etkileyen bir faktörün bağlanma olduğu ifade edilmiştir (9). Annelerde maternal bağlanma stresli koşullar altında

başlamaktadır. Konjenital kalp hastalığı varlığı bebekte büyüme-gelişme geriliği ve nörolojik komplikasyonlara yol açabilir ve bu durum anne-bebek bağlanmasını olumsuz etkileyebilir. Yapılan çalışmalarda KKH olan bebeklerin annelerinin maternal bağlanma düzeylerinin herhangi bir sağlık sorunu olmayan bebeklerin annelerine göre daha düşük olduğu bildirilmiştir (17,18) ve danışmanlığın önemini vurgulamıştır (5).

Annelere verilen danışmanlıkta; bebeğin beslenmesinin sürdürülmesi (19-21), kardiyopulmoner sistem fonksiyonlarının izlenmesi, ameliyat sonrası ve evde bakımının sürdürülmesi gibi bakım faaliyetlerini üstlenirler. Bu bebeklerin annelerinde ebeveynlik rollünde güçlük yaşadığı ve bebeğin bakımında kendilerini yetersiz hissettiği bildirilmiştir (22). Ebeveyn öz yeterliğinin; annenin bilgisi, bakım becerisi ve anne-bebek ilişkisinin pozitif yönde geliştirilmesinde etkisi olduğu bildirilmiştir (23). Bu bebeklere sahip annelerin yaşadığı strese karşı dayanıklılık geliştirebilmesi için bu süreçte annelerde öz yeterliliğin desteklenmesi gerekmektedir (9).

Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip olma annelerin evlilik ilişkisi ve evlilik doyumunu etkilediği görülmüştür. Tanı ve tedaviyle birlikte annelerde bir dizi yeni sorumluluklar ve rol değişimleri görülür bu da eş rolünde değişikliğe yol açabilir (24). Bu durum, ebeveynlerin bu süreçteki uyum ve duygusal paylaşımında azalmaya neden olabilir (25). Berant ve ark (2008) yaptıkları çalışmalarında evlilik doyumunun, çocuğun KKH tanısı aldıktan sonraki ilk yılda azaldığını bildirmiştir (26). Evlilik ilişkilerinde olumsuz yönde değişim ya da evlilik doyumunun azalması annelerin stres düzeyini artmasına sebep olabilir. Benzer şekilde ebeveyn tarafından algılanan sosyal desteğin bir diğer önemli ebeveynlik stresi belirleyicilerinden biri olduğu bildirilmiştir (9,27). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça yaşadıkları stresin azaldığı görülmüştür (28,29). Annelerin aile üyelerinden algıladığı sosyal destek arttıkça ebeveynlik stres düzeyinin azaldığı bildirilmiştir (30).

Ebeveynlik stresinin ve etkenlerinin değerlendirilmesi önemlidir, çünkü bu stresin hem anne hem de bebekte sosyal, duygusal ve davranışsal problemlere neden olabileceği bilinmektedir ve bu nedenle ebeveynlik stresini nelerin tetiklediğinin bilinmesi önemlidir (9,12). Bu bebeklerin annelerinin, hastalıkla ilişkili yaşadığı stres faktörlerini inceleyen çalışmalar, bu etkenlerin yönetilmesine yardımcı olacak psikososyal müdahalelerin planlanmasında önemli bilgiler sağlayabilir (9). Literatür incelendiğinde KKH olan çocuğa

sahip ebeveynlerin ebeveynlik stresini etkileyen faktörleri inceleyen çalışmaların olduğu görülmektedir (8,29,31-35). Bu çalışmalar çoğunlukla; çocuk davranışları, hastalığın şiddeti, bakım yükü, strese verilen yanıt ve baş etme mekanizmalarının ebeveynlik stresi üzerindeki etkilerini değerlendirmek amacıyla yapıldığı görülmüştür (9,31).

Literatür de belirtildiği gibi, ebeveynlik stresi; bebek ve annelerin kişisel özelliklerinden, bulundukları kültürün etkisine kadar geniş bir yelpazeden etkilenebilir. Bu durum, ebeveynlik stresinin çok katmanlı bir olgu olduğunu ve birçok farklı faktörün bu stresi şekillendirebileceğini göstermektedir. Bu çalışmanın, ebeveynlik stresini etkileyen birçok değişkenin birlikte değerlendirilmesi ve KKH olan bebeklerin annelerine yönelik etkili müdahalelerin planlanabilmesinde katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde görülen ebeveynlik stres düzeyini ve bu stresi etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi amaçlandı.

1.3. Araştırma Soruları

1. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde görülen ebeveynlik stres düzeyi nedir?
2. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde görülen ebeveynlik stres düzeyini etkileyen faktörler nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Konjenital Kalp Hastalıklarının Embriyolojisi

Konjenital kalp hastalığı kalbin gelişim sürecinin intrauterin dönemindeki erken ve geç aşamalarında oluşan, doğumda kalpte anatomik ve fonksiyonel sorunlara neden olan bir durumdur. (36-38). İntrauterin dönemde kalp ve damar yapıları 4-17. haftada gelişmeye başlamaktadır. Bu haftalarda maruz kalınan çevresel ve genetik etkenlerin konjenital kalp anomalilerinin gelişmesine neden olduğu görülmüştür (21).

2.2. Konjenital Kalp Hastalıklarının Epidemiyolojisi

Konjenital kalp hastalığı, konjenital hastalıkların yaklaşık üçte birini oluşturmaktadır, mortalite ve morbidite açısından önemli bir yere sahiptir (36,39,40). Ferrer-Sargues ve ark. (2020) yaptığı çalışmada 1000 canlı doğumda KKH ile doğan bebeklerin 8-10 olarak bildirilmiştir (41). EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies)(Avrupa doğumsal anomaliler sürveyansı)(2015) yaptığı bir çalışmada 22 ülke de canlı doğum kayıtlarını incelemiş ve KKH prevalansı (kromozomal anomaliler hariç) 1000 canlı doğumda 6,5 olarak kaydedilmiştir (42). Ülkemizde ise her yıl 13.000-15.000 bebeğin KKH ile dünyaya geldiği bildirilmiş olup hastaların %30'unun yenidoğan döneminde tedaviye ihtiyaç duyduğu ifade edilmiştir (43).

2.3. Konjenital Kalp Hastalıklarının Etiyolojisi

Konjenital kalp hastalığının nedeni henüz tam olarak anlaşılamamıştır (44,45). Konjenital kalp hastalığı kardiyovasküler sistemin normal gelişmemesinden kaynaklanır ve genellikle gelişmekte olan kalp ve damarların belirli adımlarındaki veya yapısal bileşenlerindeki kusurları içerir (46). Konjenital kalp hastalığının etiyolojisinde, birden fazla faktörün rol oynadığı düşünülmektedir ve bu faktörler arasında çevresel etkenler, kromozom anomalileri, annenin sağlık durumu ve çeşitli toksinlere maruz kalması sayılabilir (13,47,48). Anneler için teratojenik etki yaratan antiepileptik gibi ilaçları kullanması

durumunda KKH görülme riskinin arttığı bildirilmiştir (47,48). Annelerin gebelikte sigara ve alkol kullanımının da KKH görülme sıklığının arttırdığı bilinmektedir (2,49). Buna karşın, Taylor ve ark (2023) alkol ve sigara kullanımının KKH sebep olup olmadığına dair yeterli kanıt bulunmadığı bildirilmiştir (49). Ayrıca yapılan bir çalışmada annelerin alkol ya da kahve tüketiminin bebekte konjenital anomalilerin görülmesi ile ilişkisi anlamlı bulunamamıştır (50). Annelerin gebelik öncesi ve gebelik sürecinde folik asit ve multivitamin kullanımının KKH oranını azalttığı belirlenmiştir. Folat eksikliği KKH için önemli bir risk faktörü olarak ifade edilmiştir (2). Lee ve ark (2021) annelerin çevresel faktörlere maruz kalması, sigara içme durumu ve gebelikte enfeksiyona maruz kalması gibi durumlar KKH olan bir bebeğe sahip olma riskini arttırdığı ifade edilmiştir. Ancak tip 2 diyabet, gestasyonel diyabet, maternal obezite, maternal ilaç alımı, in vitro fertilizasyon ile gebe kalma ve sosyoekonomik faktörler ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir (50).

2.4. Konjenital Kalp Hastalıkları

Konjenital kalp hastalığı patafizyolojik ve hemodinamiğe dayalı olarak sınıflandırılmaktadır (21,51).

1. Pulmoner Kan Akışını Arttıran Defektler; Atrial Septal Defekt, Ventriküler Septal Defekt, Atrioventriküler Septal Defekt, Patent Duktus Arteriozus
2. Pulmoner Kan Akışını Azaltan Defektler; Fallot Tetralojisi, Pulmoner Atrezi
3. Daralma defektleri; Aort Stenozu, Pulmoner Stenoz, Aort Koarktasyonu
4. Karışık kan akımı defektleri; Büyük Arterlerin Transpozisyonu, Trunkus Arteriozus, Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi, Hipoplastik Sol Kalp Sendromu

2.5. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tanı

Konjenital kalp hastalığı tanısının konulabilmesi için her bir hastanın ayrıntılı olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Konjenital kalp hastalığının tanısal değerlendirmesinde; öykü, fizik muayene, fetal ekokardiyografi, göğüs radyografisi, elektrokardiyografi, telekardiyografi, manyetik rezonans görüntüleme, bilgisayarlı tomografi taraması, kardiyak kateterizasyon ve anjiyografi işlemleri kullanılmaktadır (21,52).

2.6. Konjenital Kalp Hastalıklarında Tedavi

2.6.1. Medikal tedavi

Konjenital kalp hastalığı tedavisinde ilaçlar kalp fonksiyonlarının düzenlenmesi amacıyla kullanılmaktadır. Diüretikler, digoksin, vazodilatörler, ACE inhibitörleri, antikoagülanlar ve antiaritmikler sıklıkla KKH tedavisinde önerilmektedir (21,53,54).

2.6.2. Cerrahi tedavi

- I. Brock: Pulmoner stenozun düzeltilmesi için pulmoner kapakta insizyon açılmasıdır (Pulmoner stenozun düzeltilmesinde).
- II. Blalock-Taussing şant: Pulmoner kan akımını azaltan hastalıklarda, pulmoner kan akımını artırmak için subklavian arter ile pulmoner arter arasında bir bağlantı oluşturulması işlemidir (Fallot tetrolojisinin palyatif tedavisinde ya da pulmoner kan akımının azaltan defektlerin tedavisinde).
- III. Aortanın uç uca anastomozu: Aortanın daralan kısmının çıkarılması ve proksimal ve distal kısımların bağlanması (Aort koarktasyonunun düzeltilmesinde).
- IV. Damus-Kaye-Stansel: Pulmoner arter ikiye kesilir, proksimal kısım çıkan aortaya, distal kısım sağ ventriküle dikilir (Büyük arterlerin transpozisyonunun düzeltilmesi tedavisinde).
- V. Fontan: Pulmoner kan akımını artırmak amacıyla, vena cava inferior ile pulmoner arter arasında bir bağlantı oluşturulması işlemidir (Hipoplastik sol kalp sendromunun palyatif bakımında, tek ventrikül defekt tedavisinde).
- VI. Glenn: Aorta-pulmoner şantın kapatılması ile beraber vena cava superior ile sağ pulmoner arterin bağlanması, ventrikül pompalama olmadan sistemik venöz kanın direk akciğerlere yollanmasıdır (hipoplastik sol kalp sendromunun palyatif bakımında, tek ventrikül defekt tedavisinde).
- VII. Jatene (Arterial switch): Aorta ve pulmoner arterin kesilerek ters taraflara anastomozu, koroner arterlerin yeni aorta alanına taşınmasıdır (büyük arterlerin transpozisyonunun düzeltilmesinde).

- VIII. Mustard ya da Senning: Atrium içerisinde flep ya da yama oluşturarak sistemik venöz dolaşımın sol ventriküle, pulmoner venöz dolaşımın sağ ventriküle yönlendirilmesidir (Büyük arterlerin transpozisyonunun palyatif tedavisinde).
- IX. Pulmoner arter bandingi: Pulmoner kan akımını azaltmak amacıyla pulmoner arter etrafında bir bant yerleştirilmesi işlemidir (ventriküler septal defektin palyatif bakımı ve tek ventrikül defektin tedavisinde).
- X. Ross: Aort damarının kişinin kendinden (otograft) ya da başka birinden (homograft) alınan pulmoner kapak ile değiştirilmesidir (aort stenozunun düzeltilmesinde).
- XI. Rastelli: Ventriküler septal defektin kapatılması ile sağ ventrikül ve pulmoner arter arasında bağlantı oluşturulmasıdır (Fallot tetralojisi, Triküspit atrezisi, Trunkus arteriozus ve Pulmoner stenozun tedavisinde) (21).

2.7. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Sorunlar

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin cerrahi ve teknolojiye gelişmeler ile yaşam süresinde artış gözlenmiştir. Ülkemizde ulusal bir veri bulunmamakla birlikte, 12 merkezden yapılan bir çalışmada KKH olan bebeklerin hayatta kalma oranı %93 olarak bildirilmiştir (55). Kardiyopulmoner sistem başta olmak üzere dolaşım ve nörolojik sistem üzerinde olumsuz etkileri olan hastalıklar, çok aşamalı düzeltici veya palyatif ameliyatlara gerektirdiğinden, tekrarlayan yatışlar ve yoğun bakım süreçleriyle birlikte karmaşık bakım ihtiyaçlarını ortaya çıkararak annelerin hem fiziksel hem de psikososyal sorunlar yaşamasına yol açabilir (56,57). Ayrıca, bebeklerde beslenme sorunlarının, büyüme ve gelişme geriliklerinin ve enfeksiyonların annelerin yaşadığı zorluklarla ilişkili olduğu gözlemlenmiştir (20,58-60).

Anneler bebeklerinin KKH tanısı alma aşamasında şok, üzüntü, inkâr, öfke ve yas gibi duygular yaşadığı ifade edilmiştir (24). Bunun temelinde sağlıklı bir bebek beklentisine karşın KKH olan bir bebeğe sahip olma yer almaktadır (4). Literatür incelediğinde KKH olan bebeklerin annelerinde anskiyete, depresyon, distres (5,6,61-63), travma sonrası stres bozukluğu (64), etkisiz baş etme (65,66) ve yaşam kalitesinde bozulma (67) gibi psikososyal sorunların yaşandığı bildirilmiştir. Bunun yanı sıra, bu bebeklerin annelerinin deneyimlerinin ve gereksinimlerinin incelendiği nitel bir çalışmada, annelerin bebeği kaybetme korkusu, bilgi eksikliği, bakım vermede güçlük, ameliyata bağlı yaşanan

belirsizlikler, tedavi ve bakım kararlarına aktif katılamama, bebeğin bakımına ilişkin kontrol kaybı yaşadığı ifade edilmiştir (24). Bu nedenle annelerinin tanı anından itibaren pediatri hemşireleri tarafından sağlanacak olan hemşirelik bakımı ile psikososyal açıdan destek sağlanması önem arz etmektedir (68).

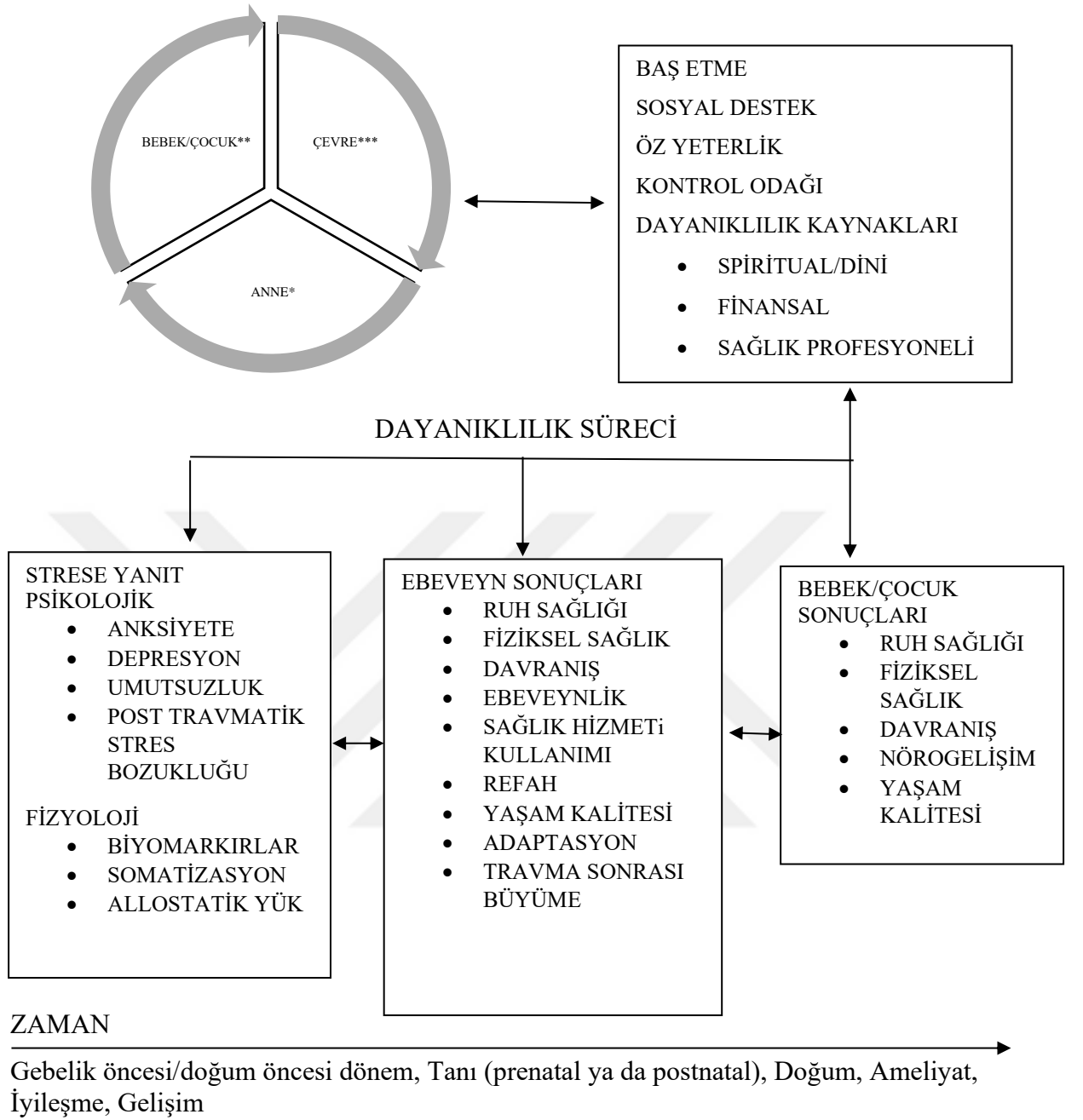
2.7.1. Ebeveynlik Stresi

Ebeveynlik stresi genel olarak annelik rolüne uyum sağlarken verilen tepkiler ve ebeveynlik rolünü yerine getirirken karşılaştıkları güçlükler olarak tanımlanmaktadır (69). Ebeveynlik stresi bebeğin yaşamının ilk yıllarında önemli ölçüde yüksek olabileceğinden annelerde annelik rolüne uyum sorunları yaşanabilir. Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip olmak anne için çok fazla belirsizlik içeren karmaşık bir süreçtir. (12,50,70-74). Sık tekrarlayan hastane yatışları, hastalığın doğası nedeniyle görülen kardiyopulmoner, nörolojik ve beslenme problemleri, tekrarlı ameliyatlar ve finansal güçlükler nedeniyle bu annelerde yüksek ebeveynlik stresi görülebilmektedir (12,75-77). Ebeveynlik stresinin, annelerin bebekleri ile yetersiz iletişimine ve düşük maternal bağlanmaya yol açarak etkili olmayan ebeveynlik davranışları gösterdiği bildirilmiştir (26,32). Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe yönelik ebeveynlik rolü, anneler için büyük bir talep ve sorumluluk getirir. Bu durum, annelerin yaşadığı ebeveynlik stresinin erken dönemde tespit edilmesinin önemini vurgular. Erken tanı ve destek, hem annenin hem de bebeğin psikososyal iyi oluşu için kritik bir rol oynar. Ebeveynlik stresi; annelerin fiziksel ve mental sağlığını, yaşam kalitesini ve psikososyal iyilik halini olumsuz yönde etkilediği bildirilmiştir (78,79). Werner ve ark. (2014) bir çalışmada ebeveynlik stresi yüksek olan annelerin çocuklarında sağlıklı akranlara göre daha fazla davranış sorunu yaşandığı bildirilmiştir (67). Bununla birlikte annelerin yaşadığı ebeveynlik stresinin çocuğun nörogelişimini olumsuz etkilediği görülmüştür (80).

Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeli, ebeveyn stresine kapsamlı bir bakış açısı sağlamak için Lisanti ve arkadaşları tarafından 2018 yılında geliştirilmiştir (Şekil 1). Bu modelin amacı, araştırmacı ve klinisyenlerin KKH ebeveyn stresini sistematik olarak inceleyerek ebeveynlerin desteklenmesi için geniş ve kapsamlı bir bakış açısı sağlamaktır. Bu sayede ebeveynlik stresinin daha kapsamlı bir şekilde anlaşılması, ebeveyn stresini etkileyen değişkenlerin belirlenmesi, ebeveynler ve KKH olan

çocuklar için müdahale programlarının oluşturulması hedeflenmektedir. Lisanti ve ark. (2018) çalışma sonucunda KKH anne ve bebek üzerinde yaşam boyu etkisi olacağını bildirmiştir. Modele göre hem akut hem de kronik stres faktörleri üç kategoriden meydana gelmekte olup bebek/çocuk, ebeveyn ve çevre olarak gruplandırılmıştır. Çocukla ilgili faktörler ise doğum haftası, mevcut yaşı, hastalığın şiddeti, hastanede kalış süresi, gelişim problemleri, çocuğun mizacı, davranışı ve bakım yüküdür. Çevresel etkenler ev ortamı, çocuk sayısı, ebeveyn evlilik ilişkileri, damgalama, sosyal çevre ve bakımdan faydalanma durumudur. Ebeveyn ile ilgili olarak; kişisel ilişkileri, sosyo-ekonomik durumu, ebeveyn sağlığı, ebeveyn stresi, çocuğun sağlık durumu hakkında bilgisi ve ebeveyn rolüdür. Ebeveynden kaynaklanan stres etkenleri arasında yaş, cinsiyet, ırk, etnik köken, sosyoekonomik durumu, sürekli kaygı durumu, hastalığa ilişkin bilgi sahibi olma durumu, hastalığı algılama şekli, ebeveynlik rolü ve bağlanma gibi durumlar olarak belirtilmiştir (9).

Dayanıklılık sürecinin gelişmesinde öz yeterlilik, denetim odağı, manevi ve dini uygulamalar, inançlar, finansal kaynaklar ve sağlık profesyonellerinden alınan destek gibi kaynaklar önem arz etmektedir. Bu dayanıklılık kaynaklarının KKH olan çocuğun ebeveyni için algılanan stresörleri ve stres tepkisi arasında aracılık ettiği belirtilmektedir. Stres tepkisi hem psikolojik hem de fizyolojik olarak ortaya çıkabilmektedir. Psikolojik stres tepkisinde; anksiyete, depresyon ve umutsuzluk duygularının yanı sıra bazı ebeveynlerde travma sonrası stres bozukluğu gibi klinik semptomlar ortaya çıkabilir. Fizyolojik stres tepkisinde; ebeveyn biyomarkırları, somatizasyon ve allostatik yük bulunmaktadır. Zaman içinde, ebeveynlerdeki stres/baş etme/tepki döngüsünün kümülatif etkisi ve dayanıklılık süreci ebeveynlerin ruhsal ve fiziksel sağlığını, davranışlarını, ebeveynliklerini, refahlarını, sağlık hizmetlerinden yararlanma durumlarını, yaşam kalitelerini ve uyumlarını etkilemektedir. Ebeveynler, bu süreçte travma sonrası büyüme yaşayarak, dayanıklılık sürecinde benlik algılarını güçlendirir, öz saygı ve güvenlerini artırır ve geçmişteki zorluklardan anlam çıkararak olgunluk kazanırlar. Bu süreç, gelişmiş bir yaşam felsefesi benimsemelerine ve olumlu bir değişim geçirmelerine olanak tanır. Bu ebeveyn sonuçları en nihayetinde çocuğun ruhsal ve fiziksel sağlığını, davranışlarını, nörogelişimini ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkilenmesine yol açmaktadır (Şekil 2.1.)(9).



*Anne Kişisel faktörler- yaş, ırk, etnik köken, sürekli anksiyete, kişilik, endişe ve hastalığın belirsizliği Sosyo-ekonomik durum- eğitim, çalışma durumu, yoksulluk, finansal güçlükler, gelir durumu Sosyal statü- doğum yeri, uyruk, dil Yaşam stresi/yaşam olayları Anne sağlığı Bebeğin sağlık durumu ve KKH ilişkin bilgisi Hastalığın şiddetine ilişkin algı Ebeveynlik rolü, ebeveynlik, bağlanma	**Bebek/çocuk Doğumdaki gebelik yaşı Mevcut yaş Hastalıkla ilgili faktörler- hastalığın şiddeti, hastanede kalış süresi, büyümede gecikme Mizaç ve davranış Bakım verme yükü	***Çevre Ev ortamı- aile fonksiyonları, çocuk sayısı Eş/partner ilişkisi Sosyal çevre/toplum Hastaneye olan uzaklık/sağlık bakımına ulaşma durumu Stigma Sosyal sermaye
--	---	---

Şekil 2.1. Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeli (9)

Literatür incelendiğinde KKH olan çocukların ebeveynlerinde ebeveynlik stresinin bebeğin mizaç ve davranış özellikleriyle ilişkili olduğu bildirilmiştir (57). Bebeklerin olumsuz davranışları, annelerin stres düzeylerini artırdığı gözlenmiştir (20). Bununla birlikte annenin yaşadığı depresyon, yetersizlik duygusu, evlilik sorunları ve düşük sosyoekonomik durumun ebeveynlik stresi ile ilişkili olduğu ifade edilmiştir (57). Bu faktörlere ek olarak tanı alma zamanı, yoğun bakım süreci, hastalığın klinik seyri ve bakım yükü gibi durumlar da ebeveynlik stresini etkilemektedir (81-83). Wei ve ark. (2017) yaptıkları bir çalışmada KKH olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı stresin en yoğun olduğu zamanların; tanı alma zamanı, ameliyathane kapısından ayrılma, ameliyat sırasında bekleme ve ameliyat sonrası ilk ziyaret gibi kritik anlar olduğunu belirtmişlerdir (84). Yoğun bakım ünitesinde bebeklerin bakımını sağlayan annelerle yapılan bir çalışmada, annelerin en önemli stres kaynaklarının, ameliyat sonrası bebeğin görüntüsü ve ebeveynlik rolündeki değişim olduğu rapor edilmiştir (56). Anneler ameliyat zamanı yaklaştıkça artan stresleri nedeniyle baş etmede güçlük yaşamaktadırlar (52). Buna karşın, algılanan stresin azaltılmasında sosyal desteğin önemli bir yer tuttuğu bildirilmiştir (85,86). Rychik ve ark. (2013) yaptığı çalışmada sosyal destek ve etkili başa çıkma mekanizmalarının kullanımı ile KKH olan çocukların annelerinin psikososyal iyilik halinin korunduğu bildirilmiştir (81). Bu annelerin streslerinin azaltılması ve psikososyal iyilik halinin sürdürülmesi için yeterli bilgiye ulaşma ve baş etme becerilerinin artırılmasında pediatri hemşirelerinin de yer aldığı sağlık bakım profesyonellerine gereksinim duyulmaktadır. (73,74)

2.7.2. Maternal Bağlanma

Literatüre göre, Bowlby 1951'de maternal bağlanmayı, anne ile çocuk arasında sıcak, devamlı ve yakın bir ilişki olarak tanımlamıştır ve bu ilişkiden her iki tarafın da memnun olması ve haz alması beklenmektedir (87). Maternal bağlanma, bebeğin fiziksel ve psikolojik gelişimine katkı sağlayan ve zamanla oluşan özel bir bağıdır. Anne ve bebek arasında kurulan güvenli maternal bağlanmanın bebeğin nörolojik gelişiminde olumlu etkilere yol açtığı bildirilmiştir (87,88). Anne ve bebek arasındaki iletişimin olabildiğince erken ve sağlıklı bir şekilde başlatılması halinde maternal bağlanmanın güçlü olduğu görülmüştür (89). Maternal bağlanmayı etkileyen faktörlerin başında, doğumun travmatik bir şekilde olması, doğumdan sonra tensel temasın başlanması, bebeğin ilk bir saat içinde emzirilmesi, annenin yaşadığı stres ve kaygı yer almaktadır (89-91).

Konjenital kalp hastalığı olan bir bebek ile erken dönemde iletişimin başlatılması anneler için zor bir deneyimdir (92). Bu bebeklerin anneleri ile yapılan çalışmalarda; sağlıklı bebeklerin annelerine göre güvenli bağlanmanın zayıf olduğu görülmüştür (93,94). Maternal bağlanma; hastalık, tedavi, yoğun bakım süreci, büyüme ve gelişme gecikmeleri, nörolojik sorunlar gibi etkenlerden olumsuz yönde etkilenebilir (9,95). Yapılan bir çalışmada, konjenital kalp ameliyatı sonrası annelerin %23'ünde bebeklerine bağlanma ile ilgili güçlük yaşadığı bildirilmiştir (96). Özellikle KKH olan bebeklerin beslenme ile ilgili yaşadığı sorunlar, anne ve bebek arasında güvenli bağlanma için risk teşkil etmektedir (94). Bununla birlikte annelerin stres düzeyinin arttığı durumlarda bebeğe karşı duyarlılığının azaldığı ve olumsuz düşünceler yaşamasına yol açtığı ifade edilmiştir (97). Bülbül ve ark. (2022) yaptığı bir çalışma da annelerin, bebek bakımı açısından desteklendiği zaman anne ve bebek bağlanmasının artacağı bildirilmiştir (98). Güleşen ve ark. (2013) yaptığı çalışmada erken dönemde anne ve bebek bağlanmasının sağlanması için ten teması, aynı oda paylaşımı ve kanguru bakımını önermiştir (99). Pediatri hemşireleri sürekli olarak maternal bağlanma açısından anne, bebek ilişkisini değerlendirmeli, anneye danışmanlık yapmalı ve anneyi bebek bakımında cesaretlendirmelidir. Ayrıca anne ve bebek arasında güvenli bağlanmanın gerçekleşmesi için risk teşkil eden durumlar saptanmalı ve bu risklerin ortadan kaldırılması ya da azaltılması için etkin hemşirelik girişimlerini planlamalıdır.

2.7.3. Ebeveyn Öz Yeterlik

1970 yılında Albert Bandura tarafından ortaya atılan öz yeterlilik kavramı, bir kişinin belirli bir hedefi gerçekleştirmek için gerekli adımları planlama ve gerçekleştirme yeteneğine duyduğu inancı ifade etmektedir (100). Öz yeterlik, bireyin belirli bir görevi başarıyla tamamlayabileceğine olan güven ve inancıdır (23). Ebeveyn öz yeterliği, çocukların gelişiminde önemli bir yere sahiptir (101). Ebeveyn öz yeterliğinin yüksek olduğu durumlarda, annelerin karar verme süreci, duygusal durumu, motivasyonu ve bebeğe yönelik tepkilerinin olumlu yönde etkilendiği görülmüştür (102,103). Zaldibar ve ark. (2021) yaptığı bir çalışmada annelerin öz yeterliğinin artırılmasının çocuk bakımını ve sağlığını olumlu etkilediği bildirilmiştir (101). Bununla birlikte annelerin öz yeterlik düzeyleri arttırıldığında evlilik doyumunda arttığı bildirilmiştir (103).

Ebeveyn öz yeterliğin gelişmesine etki eden faktörlerin başında önceki ve benzer deneyimler, sosyal destek ve psikolojik durumlar yer almaktadır (23,100,104). Ebeveyn öz yeterliğini etkileyen bir faktör de ebeveynlik stresi olup annelerdeki yüksek düzey stresin ebeveyn öz yeterliğini etkilediği görülmüştür (105). Lumsden ve ark. (2019) gerçekleştirdiği araştırmada, KKH olan çocuğun ebeveynlerinin kendi yetkinliklerinden şüphe duyduğu belirtilmiştir (74). Literatürde KKH tanısı almış bebeğe sahip annelerin, preop ve postop dönemde yaşadıkları bakım güçlükleri ve stres nedeniyle etkisiz baş etme becerileri gösterdiği ve ebeveyn öz yeterlilik düzeylerinin düşük olduğu bildirilmiştir (52). Konjenital kalp hastalığının yönetiminde olumlu öz yeterliğin ve uyumlu başa çıkma stratejilerinin hastalığın seyrini kolaylaştırdığı gözlenmiştir (106-108). Fierloos ve ark. (2023) yaptıkları bir araştırmada, annelerin algıladığı sosyal desteğin artırılması, ebeveyn öz yeterliğini olumlu yönde etkilediği bildirilmiştir (109). Anneler, bebek bakım becerilerini öğrenirken hemşirelerden destek almanın gerekliliğini ifade etmişlerdir (110,111). Uhm ve ark. (2019) yaptığı yarı deneysel bir çalışmada, anne-hemşire iş birliği programı oluşturulmuş ve bu program ile birlikte annelerin ameliyat sonrası bebek bakımına katıldığı, taburculuk sürecini başarılı bir şekilde geçirdiği gözlemlenmiş ve ebeveyn öz yeterliğinin arttığı bildirilmiştir (112). Ayrıca bu annelerin ebeveyn öz yeterliklerini arttırmaya yönelik yapılan bir çalışmada; beslenme, ameliyat bölgesi bakımı, aktivite, enfeksiyonlardan koruma, ilaçların uygulanması ve iletişim gibi konularda eğitim verilen annelerin öz yeterlik düzeylerinin, eğitim verilmeyenlere göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (24,113). Bu nedenle annelerin ebeveyn öz yeterliğinin arttırılmasında hemşirelik bakımının önemli bir yere sahip olduğu görülmektedir.

2.7.4. Sosyal Destek

Sosyal destek, bireyin başkalarından veya kurumlardan ne kadar destek aldığına ilişkin algısının bir göstergesidir (114,115). Literatürde bireyin ihtiyacı olduğunda yardıma ulaşabileceği düşüncesi algılanan sosyal desteği, gerçekleşmesi ise alınan sosyal destek olarak tanımlanmaktadır (116). Konjenital kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip olma düşüncesi annelerde korku ve endişeye neden olmaktadır. Annelere bu durumla baş etmeleri ve bebeklerine bakım verebilecek gücü kazanmaları için multifaktöriyel destek sağlanmalıdır (117). Lumsden ve ark. (2019) yaptıkları çalışmada, KKH olan çocukların annelerinde başa çıkma mekanizmaları incelenmiş ve annelerin sosyal desteğe dayalı başa

çıkma mekanizmalarını kullandığı ifade edilmiştir (74). Hemşireler annelerin bakım becerilerinin geliştirilmesinde, annelere eğitim ve psikososyal desteğin sunulmasında en önemli rolü üstlenen sağlık bakım profesyonelleridir. Literatürde, annelerin tanı ve tedavi sürecinde bilgi edinme, duygusal destek alma ve bebeğin bakımıyla ilgili ihtiyaçlarının olduğu belirtilmiştir (118). Bir araştırma, annelerin fiziksel, psikososyal ve bilgi ihtiyaçlarının bütüncül bir yaklaşımla mümkün olabileceğini belirtmiştir (84). Annelerin bu süreçte endişelerini anlayarak yeterli destek sağlamak belirsizlik duygularının azalmasına yol açar (77).

Bolger ve ark. (2007) sosyal destek ve başa çıkma mekanizmaları arasında olumlu bir ilişki olduğunu ifade etmiştir (119). Annelere yönelik sosyal desteğin genişletilmesi ve mevcut durumların güçlendirilmesi ile psikososyal iyilik halinin sürdürülmesi, çocuğun hastane yatışlarında azalma olacağını göstermiştir (120). Deng ve ark. (2013) KKH olan çocukların annelerinde ameliyat öncesi dönemde, algılanan sosyal desteğin kaygı ve depresyonun belirleyicilerinden biri olarak bildirilmiştir (121). Tak ve ark. (2002) gerçekleştirdiği bir çalışmada, annelerin sosyal destek algılarının stres düzeyleri ve başa çıkma becerileri üzerinde önemli bir etkisi olduğunu belirtmiştir (28). Tüfekçi ve ark. (2020) bu bebeklerin annelerinin algıladığı sosyal desteğin; bakım yükünü azalttığı ve evlilik yaşam doyumunu arttırdığını bildirmiştir (122). Ayrıca yapılan çalışmalarda algılanan sosyal desteğin hem kaygı hem de depresyon ile ilişkili olduğu görülmüş ve algılanan sosyal destek düşük olduğunda psikolojik problemlere karşı ebeveynlerin korumasız olduğu ifade edilmiştir (123,124). Kosta ve ark. (2015) yaptığı bir çalışmada, annelerin bu zorlu dönemlerinde en önemli destek kaynağının hastane personeli olduğunu ifade etmiştir (125). Bu nedenle pediatri hemşireleri annelerin gereksinimlerini belirleyerek psikososyal açıdan desteklemesi gerekmektedir.

2.7.5. Evlilik Doyumu

Evlilik doyumu, çiftlerin psikolojik ve fizyolojik ihtiyaçlarını karşılamalarının sonucunda ilişkilerinin algılanmasıdır (126). Literatürde evlilik doyumunu yordayan birçok değişken belirlenmiştir (127). Literatürde evlilik doyumunun annelerde depresyon riskini azalttığı bildirilmiştir (128,129). Evliliğin devamlılığı, eş desteği, inançlar, cinsel doyum, sevgi, yakınlık ve rahatlık gibi birçok yordayıcı belirlenmiştir (128) Wang ve ark. (2023)

KKH olan çocukların ebeveynlerinde yüksek evlilik doyumunun yaşam kalitesini arttırdığını ve ebeveynlik stres düzeyini azalttığını bildirmişlerdir (130). Dong ve ark. (2022) yaptığı çalışmada ise ebeveynlik stresinin annenin yaşadığı depresyondan, evlilik doyumundan ve empatiye sahip bir babanın varlığından etkilendiğini bildirmiştir (131). Bunun yanı sıra Chiş ve ark. (2022) evlilik doyumu ve çocuğun gelişimi arasında pozitif bir ilişki olduğunu ifade etmiştir (132). Bu nedenle KKH olan bebeklerin annelerinde ebeveynlik stresini belirleyen faktörlerin incelenmesinde evlilik doyumuna da yer verilmelidir.

2.8. Konjenital Kalp Hastalıklarında Hemşirelik Bakımı

Son zamanlarda teknolojiye ki ilerlemeler ile birlikte KKH olan çocukların sağ kalım oranı %80-94 oranına ulaşmıştır (133). Bu bebeklerin annelerinde, hastalığa bağlı görülen semptomları yönetme, tedavi planına uyum sağlama ve evde bakımın sürdürülmesi konularında desteğe ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir (134). Pediatri hemşireleri, annelerin bakım verme ve yaşam kalitelerini artırma süreçlerinde önemli bir rol oynamaktadır. Bununla beraber bebek ve annelerine yönelik bireyselleştirilmiş bakımının sunulması sağlanmalıdır. Bu nedenle tanı alma sürecinden itibaren başlayarak preop dönem, ameliyat ya da kataterizasyon süreci, taburculuk ve evde bakım sürecine yönelik bebeklerin spesifik bakım gereksinimlerini belirleyerek yeterli hemşirelik bakımının sunulması önem arz etmektedir (135,136). Özellikle fiziksel ve psikososyal açıdan gereksinimlerin yoğun olarak yaşandığı ameliyat sonrası dönemde, bebek ve annelere yönelik multidisipliner yaklaşıma ihtiyaç vardır. Pediatri hemşiresi, bu dönemde bebeğin solunum ve kardiyak sorunlar, enfeksiyonlar ve beslenme zorlukları açısından dikkatlice izlenmesi gerektiğini bilmelidir. Ayrıca bebeğin vital bulgularının yanı sıra dolaşım ve ısı durumu, cilt rengi, kilo, göğüs tüpü ve ameliyat bölgesindeki değişimlerin izlenmesi, beslenme düzeninin sağlanması ve ağrının kontrol edilmesi de gereklidir. Ameliyat bölgesinin günlük olarak ısı artışı, hassasiyet, akıntı ve şişlik yönünden izlenmelidir. Değişen sıvı volümüne bağlı deri bütünlüğünde bozulma riski olabilmektedir. Bu nedenle ödemli bölgelere sık bakım verilmeli, kuru ve temiz tutulmalı, ödemli bölge elevasyona alınmalıdır. Bebeğin pozisyonu sık aralıklarla değiştirilmelidir (21,64,137).

Bununla birlikte annelerin erken dönemde bebeğin bakımına dahil edilmesi ve bakım becerilerinin desteklenmesi önemlidir. Bu bakım becerileri emzirme, beslenmenin sürdürülmesi, ten teması, bebeği kucağa alma, ameliyat bölgesi bakımı, hijyen gereksinimleri, ilaçların uygulanması, göğüs fizyoterapisi ve enfeksiyonlardan korunma gibi bakım uygulamalarını içermektedir (21,138,139). Bebek taburcu olmadan önce hemşireler annelere bakım konusunda gerekli bilgileri sözlü ve yazılı olarak vermelidir (21). Bir araştırmada, annelerin bebeğin fiziksel bakım becerilerini destekleyen müdahalelerin, annelerin yaşadığı psikososyal sorunların azaltılmasında etkili olduğu belirtilmiştir (140). Benzer şekilde Ay ve ark. (2023) yaptığı çalışmada, konjenital kalp ameliyat sonrası annelere evde bebeğin bakımına ilişkin bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımı sağlandığında, annelerin yaşadığı sorunların azaldığı bildirilmiştir (24). Lisanti ve ark. (2020) yaptığı bir çalışmada, kanguru bakımı uygulanan bebeklerin hastane yatış süresinin azaldığı, fiziksel gelişiminin olumlu yönde etkilendiği ve anne-bebek bağlanmasını arttırdığı bildirilmiştir (64). Bu nedenle, pediatri hemşireleri, annelerin bakım ihtiyaçlarını belirleyerek bu ihtiyaçların karşılanmasını ve güven ilişkisinin kurulmasını sağlamak açısından önemlidirler.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerindeki ebeveynlik stres düzeylerini ve bu düzeyleri etkileyen değişkenleri tanımlamayı ve aralarındaki ilişkileri incelemeyi amaçlayan bir çalışmadır. Araştırma STROBE beyanı doğrultusunda yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahi Servisi ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Kalp Damar ve Cerrahi Servisinde KKH tanı ve tedavisi nedeniyle izlenen 0-2 yaş grubundaki bebeklerin anneleri ile yapılmıştır. Ankara il sınırları içerisinde yer alan, KKH tanı ve tedavisinin yapıldığı hastanelerin tedavi ve bakım protokolleri incelenmiş olup bu iki hastanenin benzer hastaneler olduğu görülmüştür. Çocuk Kalp Damar ve Cerrahi Servisi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde 3. katta yer almakta olup 19 yatak kapasitesine sahiptir. Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahi Servisi B blok 3. katta yer almakta olup 9 yatak kapasitesine sahiptir. Servis hemşireleri, bebeğin yaşamsal bulgularının takibi, ilaç uygulamaları, aldığı ve çıkardığı takibi, kilo ve kanama takibi, beslenmenin sürdürülmesi gibi hemşirelik bakımını yürütmektedirler. Anneler taburculuk sırasında bebeğin banyosu ve reçete edilen ilaçların hazırlanması ve uygulanmasına ilişkin sözel ve yazılı olarak bilgilendirilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini KKH nedeniyle araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde izlenen 0-2 yaş grubu bebeği olan anneler oluşturmaktadır. Örneklem alınacak annelerin sayısının hesaplanmasında G*Power 3.1.9.4 uygulaması (Franz Faul, Universität Kiel, Almanya) kullanılmıştır. Araştırmanın örneklem büyüklüğü, 15 sosyodemografik değişken ve 4 ölçek değişkeni olmak üzere 19 yordayan ile multiple lineer regresyon analizi

kullanılması; etki düzeyi orta (0.15), istatistiksel güç düzeyi %95 ve anlamlılık düzeyi 0.05 kabul edilerek 153 olarak belirlenmiştir (146). Araştırmada veri bırakma oranı dikkate alınarak örneklem büyüklüğü %10 artırılmış ve hedeflenen örneklem büyüklüğü 169 olarak hesaplanmıştır. Annelerin sekizinin veri toplama formlarını eksik doldurması, dört bebeğin KKH dışında başka bir anomalisinin olması ve iki annenin araştırmaya katılmayı kabul etmemesi nedeniyle araştırmanın örneklemini, 30 Mayıs 2023- 5 Mart 2024 tarihleri arasında araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde KKH tanı ve tedavisi nedeniyle yatan 155 bebeğin annesi oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

Anneler için;

- Konjenital kalp hastalığı tanı ve tedavisi nedeniyle izlenen 0-2 yaş grubu bir bebeğe bakım verme
- 18 yaş ve üzerinde olma, görsel ve işitsel bir sorunun olmaması
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olma
- Türkçe dilinde yetkin olma

Bebekler için;

- Bebekler için dahil edilme kriteri ise KKH tanı ve tedavisi nedeniyle hastanede yatarak izlenmesi

Araştırmanın dışlanma kriterleri;

Anneler için;

- Katılımcıların görsel ve işitsel bir probleminin olması
- Veri toplama formlarını eksik doldurması

Bebekler için;

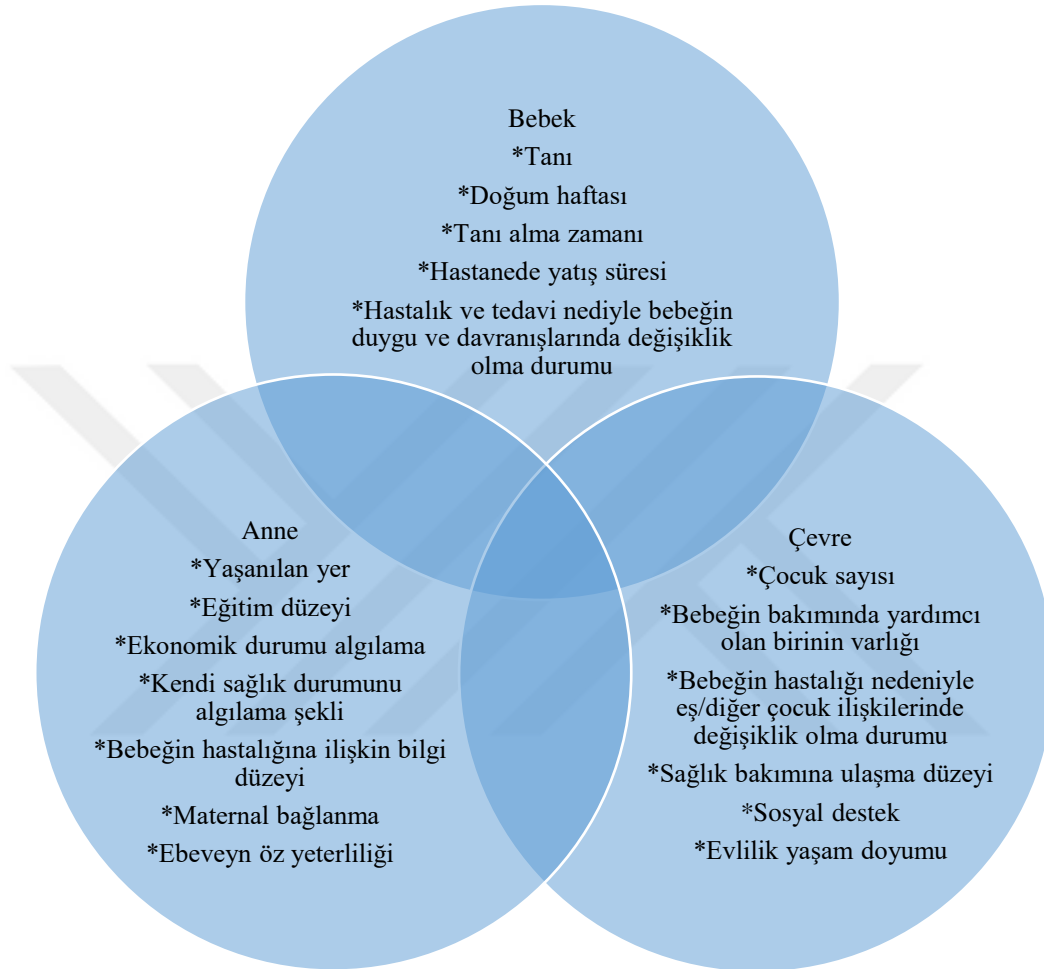
- Bebekte KKH dışında bir hastalık olmasıdır.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri, Bilgi Formu, Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form, Maternal Bağlanma Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Evlilik Doyum Ölçeği kullanılarak veriler elde edilmiştir. Veri toplama formlarındaki değişkenlerin belirlenmesinde Lisanti'nin Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn

Stresi ve Dayanıklılık Modeli'nde yer alan ve ebeveynlik stresini etkileyen değişkenler göz önünde bulundurulmuştur (9)(Şekil 2).

3.4.1. Veri Toplama Araçları



Şekil 2.2. Konjenital Kalp Hastalığı Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeli: Araştırmanın Amacı Doğrultusunda Değişken Seçimi

3.4.1.1. Bilgi formu

Bu form araştırmacılar tarafından literatür taranarak KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stres düzeyini etkileyebileceği düşünülen parametreleri içermektedir (9,30-32). Bu form, ebeveynlerin sosyodemografik verilerini (annenin yaşı, eğitim durumu, yaşanılan yer, çalışma durumu, medeni durumu, algılanan ekonomik durum, sahip olduğu çocuk sayısı, fiziksel ya da psikolojik bir hastalığa sahip olma durumu, kendi sağlığını ve bebeğinin hastalığını algılama durumu, bebeğin hastalığına ilişkin bilgi düzeyi, eş ve diğer

çocukları ile olan ilişki durumu, hastane/sağlık bakımına ulaşma düzeyi) ve bebeğin bazı tanıtıcı özelliklerini (ay, cinsiyeti, gestasyonel yaşı, kilosu, boyu, tanısı, tanı alma zamanı, hastanede kalınan süre, bebeğin duygu ve davranışlarındaki değişim durumu) içeren değişkenlerden oluşmaktadır (**EK 1**).

3.4.1.2. Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form- ESİ/KF

Ebeveynlik stresini değerlendirmek amacıyla Abidin (1989) tarafından tasarlanan, Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form- ESİ/KF) kullanılacaktır (11). Formun Türkçe uyarlaması Mert ve arkadaşları tarafından 2008 yılında yapılmıştır (141). Güvenirlik açısından, alt gruplar ve toplam stres puanı arasındaki iç tutarlılık için Cronbach Alfa katsayıları 0.71 olarak bulunmuştur. Her bir alt grup ile toplam stres puanı arasındaki korelasyon katsayıları ise değerlendirilmiştir. Güvenirlik; alt gruplar ve toplam stres puanı arasındaki iç tutarlılık Cronbach Alfa katsayıları .71, her bir alt grup ve toplam stres puanı arasındaki korelasyon katsayıları .81, test-tekrar test güvenirliği ise .89 olarak hesaplanmıştır. ESİ/KF, ebeveyn-çocuk ilişkisindeki stresi ölçmek amacıyla kullanılır. ESİ/KF ise Ebeveyn Sıkıntısı, Ebeveyn-Çocuk İlişkisinde Bozulma ve Zor Çocuk olmak üzere üç alt gruba ayrılan toplamda 12 madde içeren bir ölçektir. Her bir alt gruptaki 12 madde, 1'den (kesinlikle katılmıyorum) 5'e (kesinlikle katılıyorum) kadar puanlanmıştır ve toplamda 12 ile 60 arasında bir puan alır. Toplam stres puanı ise 36 ile 180 arasında değişir ve yüksek puanlar, ebeveyn stres düzeyinin yüksek olduğunu gösterir. %85 ve üzerindeki puanlar, yüksek düzeyde stresin varlığını gösterir ve ebeveynlerin klinik danışmanlık alması gerekebilir (**EK 2**). Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını değerlendirmek için Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmış ve bu değer 0.903 olarak bulunmuştur.

3.4.1.3. Maternal Bağlanma Ölçeği

Maternal Bağlanma Ölçeği, doğum sonrası dönemde anne tarafından gösterilen sevgiye odaklanan tek boyutlu bir ölçektir ve Muller tarafından 1994 yılında geliştirilmiştir. Orijinal ölçeğin Cronbach Alfa katsayısı 0.85 olarak belirlenmiştir. Ülkemizde, ölçeğin geçerlik ve güvenirlik çalışması Kavlak tarafından 2004 yılında gerçekleştirilmiştir. Cronbach Alfa değerleri, ilk ay için 0.77 ve dördüncü ayda ise 0.82 olarak bulunmuştur.

Ölçek, her biri "her zaman" ile "hiçbir zaman" arasında değişen, 4 puanlık Likert tipi bir ölçektir ve toplamda 26 maddeden oluşmaktadır. Her madde, doğrudan ifadeleri içermektedir. Ölçekte Her Zaman (a)= 4 puan, Sık Sık (b)=3 puan, Bazen(c)=2 puan ve Hiçbir Zaman (d)=1 puan olarak hesaplanır. Bütün maddelerin toplamından genel bir puan elde edilmektedir. Ölçekten elde edilecek en düşük puan 26, en yüksek puan 104'tür. Ölçekten alınan puan değerlendirmesi için bir kesme noktası bulunmamaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan, maternal bağlanmanın yüksek olduğunu göstermektedir (87) **(EK 3)**. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını değerlendirmek için Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmış ve bu değer 0.707 olarak tespit edilmiştir.

3.4.1.4. Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği

2007 yılında Kılıçaslan tarafından geliştirilen ölçek, 3-6 aylık bebeklere sahip yeni anne ve babaların ebeveyn rolündeki yetkinliklerine ilişkin kişisel algılarını belirlemeyi amaçlamaktadır. Ölçeğin Cronbach Alfa değeri 0.85 olarak hesaplanmıştır. Toplamda 18 madde içeren ölçek, 5'li Likert tipinde yapılandırılmıştır. 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 (142) **(EK 4)**. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını değerlendirmek için Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmıştır ve bu değer 0.884 olarak belirlenmiştir.

3.4.1.5. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

1988'de Zimet ve arkadaşları tarafından geliştirilen bir ölçüm aracı, Türkiye'de 1995'te Eker ve Arkar tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışmalarına tabi tutulmuştur (143). Eker ve Arkar tarafından 1995 yılında revize edilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)'nün Cronbach's alfa katsayısı 0,77 ile 0,92 arasında belirlenmiştir. 2001'de Eker ve arkadaşları tarafından yeniden yapılan Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)'nün revize edilmiş formunda, faktör yapısı, geçerlilik ve güvenirlik çalışmalarında Cronbach's alfa katsayısı 0,80 ile 0,95 arasında bulunmuştur.

Ölçek, toplamda 12 maddeden oluşur ve bu maddeler, destek kaynağına dair üç farklı grup içeren dört adet maddeyi kapsar. Ölçeğin maddeleri, aile, arkadaşlar ve özel kişi desteği olmak üzere üç kategoriye ayrılmıştır. Bu kategorilerdeki maddeler sırasıyla aile (3, 4, 8, 11), arkadaşlar (6, 7, 9, 12) ve özel kişi desteği (1, 2, 5, 10) olarak belirlenmiştir. Her bir madde, yedi aralıklı Likert tipi bir ölçekte değerlendirilmiştir. Alt boyutlardaki puanlar 4 ile 28 arasında değişmekte olup, toplam puan 12 ile 84 arasında değişir. Her alt boyuttaki dört maddenin puanları toplanarak alt boyut puanı elde edilir ve tüm alt boyut puanları toplanarak ölçeğin toplam puanı bulunur. Yüksek bir puan, algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu gösterir (144) **(EK 5)**. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek amacıyla Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmış ve bu değer 0.893 olarak tespit edilmiştir.

3.4.1.6. Evlilik Yaşam (Doyum) Ölçeği

2016 yılında Tezer tarafından genel evlilik doyum düzeyini ölçmek üzere geliştirilmiş 10 maddeden oluşan bir ölçektir. Yanıtlar, doyum seviyesini belirtmek için 1 ile 5 arasında derecelendirilmiştir. Ölçekteki her maddeye "Kesinlikle Katılmıyorum", "Katılmıyorum", "Kararsızım", "Katılıyorum", "Kesinlikle Katılıyorum" şeklinde beş farklı seçenek bulunmaktadır. Evlilik doyum puanı 10 ile 50 arasında değişir. Ölçeğin güvenirlik katsayıları Cronbach alpha için 0.91, test-tekrar test için ise 0.85'tir. Yüksek bir puan, yüksek evlilik doyumunu; düşük bir puan ise düşük evlilik doyumunu gösterir (145) **(EK 6)**. Çalışmamızda ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmış ve bu değer 0.892 olarak ölçülmüştür.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımsız Değişkenler: Anne ile bebeklerin sosyodemografik ve klinik özellikleri, Maternal Bağlanma Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Evlilik Doyum Ölçeği Puan Düzeyleri

Bağımlı Değişkenler: Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form

3.6. Araştırmanın Ön Uygulaması

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stres düzeyini etkileyeceği düşünülen parametrelerden oluşan bilgi formu geliştirildikten sonra Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği alanında uzman 5 akademisyenden görüş alınmıştır. Uzmanlardan gelen görüşler doğrultusunda bilgi formu düzenlenmiştir. Araştırmanın gerçekleştirildiği kliniklerde, bilgi formundaki soruların anlaşılabilirliğini ve kullanılabilirliğini değerlendirmek amacıyla 10 anneyle ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonrasında, bilgi formunda herhangi bir değişiklik yapılmamıştır. Araştırmanın ön uygulamasına katılan anneler, araştırmaya dahil edilmiştir.

3.7. Araştırmanın uygulaması

Araştırma örneklem seçim kriterlerine uyan anneler ile 30 Mayıs 2023- 5 Mart 2024 tarihleri arasında yürütülmüştür. Birinci araştırmacı tarafından her gün araştırmanın yürütüldüğü klinikler aranmış ve KKH tanı ve tedavisi nedeniyle serviste yatan bebek olup olmadığı öğrenilmiştir. Serviste yatan bebek olduğu belirtilen kliniklere gidilerek örnekleme dahil etme kriterlerine uyan bebek ve anneler belirlenmiştir. Araştırmanın amacı açıklandıktan sonra formların nasıl yanıtlanacağı annelere açıklanmıştır. Bilgi formu, Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form, Maternal Bağlanma Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Evlilik Doyum Ölçeği annelere verilerek kendilerinin doldurmaları sağlanmıştır. Veri toplama süresi 20-30 dk sürmüştür.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın etik açıdan uygunluğunun değerlendirilmesi amacıyla, Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu'na başvurulmuş ve Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından incelenmiştir. (Tarih: 26.04.2023, KA23/130) (Ek 7) onaylanmıştır. Araştırmanın uygulanacağı Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Birimi'nden ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği ve Hemşire Müdürlüğü'nden, araştırmanın yapılması için gerekli izinler alınmıştır (Ek 8, Ek 9). Araştırmanın amacı annelere

açıklanmış, katılmayı kabul eden annelerden yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır (**Ek 10**). Ayrıca kullanılan ölçeklerin geçerlilik ve güvenirliğini yapan yazarlardan ölçeklerin kullanımı için izinler alınmıştır (**Ek 11**).

3.9. Verilerin İstatistiksel Analizi

Çalışma kapsamında toplanan hasta verileri, IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Macos 29.0 (IBM Corp. Armonk, NY) paket programı kullanılarak analiz edilmiştir. Kategorik veriler için sıklık ve yüzde, sürekli veriler için ise ortalama ve standart sapma tanımlayıcı değerler olarak sunulmuştur. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirilmiştir. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson Korelasyon Analizi kullanılmıştır. Ebeveynlik stres ölçeği puanını etkileyen risk faktörlerinin değerlendirilmesinde Multiple Lineer Regresyon Analizi kullanılmıştır. Çoklu bağlantı sorunu olan değişkenler, geriye dönük yöntemle en iyi modeli belirlemek için modele dahil edilmemiştir. Sonuçlar, p değerinin 0,05'ten küçük olduğu durumlarda istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde, KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresini ve etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılan çalışmanın bulguları sunulmuştur.

Tablo 4.1. Annenin Demografik ve Klinik Özelliklerinin Dağılımı

Değişkenler (N=155)	n (%)
Anne yaşı (yıl) (Ortalama±SS: 31±5)	
18-35 yaş	128 (82,6)
36-54 yaş	27 (17,4)
Medeni durum	
Evli	155 (100)
Yaşanılan yer	
İl Merkezi	97 (62,6)
İlçe Merkezi ve köy	58 (37,4)
Eğitim durumu	
İlkokul ve altı	29 (18,7)
Lise	45 (29)
Üniversite ve üzeri	81 (52,3)
İş durumu	
Çalışıyor	68 (43,9)
Çalışmıyor	87 (56,1)
Ekonomik durumu algılama	
Gelir Giderden Az	32 (20,6)
Gelir Gidere Eşit	92 (59,4)
Gelir Giderden Fazla	31 (20)
Çocuk sayısı (Ortalama±SS: 1,8±0,9)	
1 çocuk	73 (47,1)
2 çocuk	49 (31,6)
3 ve üzeri çocuk	33 (21,3)
Diğer çocukta hastalık olma durumu	
Evet	8 (5,2)
Hayır	147 (94,8)
Akraba evliliği	
Evet	13 (8,4)
Hayır	142 (91,6)
Bebeğin bakımına yardımcı olan birinin varlığı	
Evet	91 (58,7)
Hayır	64 (41,3)
Bebeğin bakımına yardımcı olan kişiler	
Eş	22 (23,9)
Anne	24 (26,1)
Aile	42 (45,7)
Bakıcı	4 (4,3)

Tanı sonrası annelerde görülen ruh sağlığı sorunları*	11 (7,1)
Depresyon	5 (45,5)
Anksiyete	2 (18,2)
Panik Atak	3 (27,3)
Kaygı Bozukluğu	1 (9,0)
Tanı sonrası annelerde görülen fiziksel sağlık sorunları*	10 (6,5)
Egzema	2 (20)
Hipertansiyon	2 (20)
Tiroid Hastalığı	2 (20)
GIS Problemi	3 (30)
Ritim Bozukluğu	1 (10)
Annelerin kendi sağlık durumunu algılama şekli	
İyi	57 (36,8)
Orta	83 (53,5)
Kötü	15 (9,7)
Annelerin bebeğin hastalığını algılama şekli	
Kolay Tedavi Edilebilen Bir Hastalık	44 (28,4)
Uzun Süre Tedavi Gerektiren Bir Hastalık	95 (61,3)
Yaşamı Tehdit Eden Bir Hastalık	16 (10,3)
Annelerin bebeğin hastalığına ilişkin bilgi düzeyi	
Yeterli	83 (53,5)
Yeterli değil	72 (46,5)
Bebeğin hastalığı nedeniyle diğer çocuk ya da çocuklarla ilişkide değişiklik olma durumu	
Evet	34 (21,9)
Hayır	121 (78,1)
Annelerin diğer çocuk ya da çocuklarla ilişkisinde meydana gelen değişiklikler	
İletişimde Azalma	5 (14,7)
İlgilenememe	24 (70,6)
Olumsuz Etkilenme	2 (5,9)
Sinirlilik, Agresif Olma	2 (5,9)
Kopmak	1 (2,9)
Bebeğin hastalığı nedeniyle eş ile ilişkisinde değişiklik olma durumu	
Evet	38 (24,5)
Hayır	117 (75,5)
Annelerin eşi ile ilişkisinde meydana gelen değişiklikler	
Olumlu Yönde Etkilenme	14 (36,8)
Olumsuz Yönde Etkilenme	24 (63,2)
Sağlık bakımına ulaşma düzeyi	
Yeterli derecede algılama	90 (58,1)
Yetersiz derecede algılama	65 (41,9)

*Doktor tarafından konulmuş tanılar.

SS: Standart sapma

Çalışma kapsamında 155 anne değerlendirmeye alınmıştır. Annelerin demografik ve klinik özelliklerinin dağılımı Tablo 1'de sunulmuştur. Katılımcı annelerin yaşları 18 ile 54 arasında değişmektedir ve yaş ortalaması 31 olarak belirlenmiştir. Annelerin %82,6'sı (128 kişi) 18-35 yaş arasında olduğu görülürken, %17,4'ü (27 kişi) 36-54 yaş arasında olduğu görülmüştür. Annelerin %62,6'sı (97 kişi) il merkezinde, %37,4'ü (58 kişi) ilçe merkezi veya köy merkezinde yaşadığı belirlenmiştir. Eğitim düzeyleri incelendiğinde, annelerin büyük bir çoğunluğu (%52,3; 81 kişi) üniversite ve üzeri eğitime almış olmasına rağmen annelerin %43,9'u (68 kişi) çalışmakta olduğu belirlenmiştir. Ekonomik durumu algılama durumunda annelerin %59,4'ü (92 kişi) gelir ile giderlerinin eşit olduğunu ifade etmiştir. Annelerin çocuk sayıları 1-5 arasında değişmekte olup ortalama çocuk sayılarının iki olduğu görülmüştür. Diğer çocuklarında hastalık görülme oranı %5,2 (8 kişi), akraba evliliği oranı ise %8,4 (13 kişi) olduğu belirlenmiştir. Annelerin %58,7'sinde (91 kişi) bebeklerine yardımcı olan birinin olduğu görülürken, %45,7'sine (42 kişi) ailesinin yardımcı olduğu belirlenmiştir.

Tanı sonrası annelerde görülen ruhsal ve fiziksel sağlık sorunları incelendiğinde, ruh sağlığı sorunları %7,1'inde (11 kişi) görülürken, bu sorunların %45,5'inin (5 kişi) depresyon olduğu belirtilmiştir. Fiziksel sağlık sorunları ise annelerin %6,5'inde (10 kişi) saptanmış olup, %30 (3 kişi) oranında en yaygın sorunun GIS problemleri olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca annelerin %53,5'i (83 kişi) kendi sağlık durumunu orta olarak değerlendirmiştir. Annelerin %61,3'ü (95 kişi) bebeklerinin hastalığını uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık olduğunu ifade ederken, %53,5'i (83 kişi) hastalığa ilişkin bilgi düzeyini yeterli olarak ifade etmiştir. Katılımcı annelerin %21,9'u (34 kişi), diğer çocuklarıyla ilişkilerinde olumsuz bir değişiklik olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca, annelerin %63,2'si (24 kişi) eşiyle olan ilişkilerinde olumsuz yönde bir değişiklik yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 4.2. Bebeğin Demografik ve Klinik Özelliklerinin Dağılımı

Değişkenler	n (%)
Bebeğin cinsiyeti	
Kız	72 (46,5)
Erkek	83 (53,5)
Doğum haftası (Ortalama±SS: 37±2,3)	
36 ve altı	45 (29)
37 ve üzeri	110 (71)
Bebeğin yaşı (ay)	
1-12 ay	106 (68,4)
13-24 ay	49 (31,6)
Bebeğin kilo persentil değerleri	
3 ve altı	45 (29)
3-10 arası	32 (20,6)
10-25 arası	20 (13,0)
25-50 arası	29 (18,7)
50 ve üstü	29 (18,7)
Bebeğin boy persentil değerleri	
3 ve altı	59 (38,1)
3-10 arası	17 (11)
10-25 arası	17 (11)
25-50 arası	25 (16,1)
50 ve üstü	37 (23,8)
Bebeğin tanısı	
Pulmoner Kan Akımını Arttıran Defektler	88 (56,7)
Daralma Defektleri	17 (11)
Karışık Defektler	19 (12,3)
Pulmoner Kan Akımını Azaltan Defektler	31 (20)
Bebeğin klinik durumu	
Pre-Op Dönem	40 (25,8)
Konjenital Kalp Ameliyatı olan	75 (48,4)
Kataterizasyon	40 (25,8)
Tanı alma zamanı	
Doğmadan Önce	68 (43,9)
Doğumda/Doğumdan sonra	87 (56,2)
Bebeğin yatış süresi (gün) (Ortalama±SS: 9,1±15)	
0-7 gün	109 (70,3)
8 gün ve üzeri	46 (29,7)
Hastalık ve tedavi nedeniyle bebeğin duygu ve davranışlarında değişiklik olma durumu	
Evet	58 (37,4)
Hayır	97 (62,6)
Bebeğin duygu ve davranışlarında değişiklikler(annelerin ifadelerine göre)	
Korkma	12 (20,7)
Bağımlı hale gelme	7 (12,1)
Sinirli olma	6 (10,3)
Hırçın olma	6 (10,3)
Emmeme	4 (6,9)
Durgun/sakin olma	6 (10,3)
Mutsuz	7 (12,1)
Huzursuz	10 (17,2)

Annelerin bebeklerine ilişkin demografik ve klinik özelliklerin dağılımı Tablo 2’de yer almaktadır. Bebeklerin %46,5’i (72 kişi) kız, %53,5’ü (83 kişi) ise erkektir. Doğum haftaları 27-42 arasında değişirken ortalama doğum haftası 37 olarak belirlenmiştir. Bebeklerin %68,4’ü (106 kişi) 1-12 aylık, %31,6’sı (49 kişi) 13-24 aylıktır. Bebeklerin %56,7’i (88 kişi) pulmoner kan akımını arttıran defektlere sahip iken, %48,4’ü (75 kişi) konjenital kalp ameliyatı olmuştur. Bebeklerin %56,2’si (87 kişi) doğumda veya doğumdan sonra KKH tanısı almış olup, bebeklerin hastanedeki yatış süreleri 1-90 gün arasında değişirken ortalama hastanedeki yatış süresi dokuz gündür. Hastalık ve tedavi nedeniyle bebeklerin %37,4’ünde (58 kişi) duygu ve davranışlarda değişiklik görülürken, çoğunlukla görülen değişimin %20,7 (12 kişi) ile korkma olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.3. Ölçek Puan Ortalamalarının Dağılımı ve Güvenilirlik Testi Sonuçları

	Cronbach's Alpha	Ortalama±SS
Ebeveynlik Stres Ölçeği	0,903	69,8±25,7
Ebeveyn sıkıntısı alt boyutu	0,764	31,2±11,9
Ebeveyn-çocuk ilişkisinde bozulma alt boyutu	0,860	17,5±8,5
Zor çocuk alt boyutu	0,867	21,1±10,2
Maternal Bağlanma Ölçeği	0,707	102,2±3,3
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	0,884	84,4±7,6
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	0,893	75,6±14,4
Aile desteği alt boyutu	0,810	26,8±3,7
Arkadaş desteği alt boyutu	0,918	24,9±6,5
Özel destek alt boyutu	0,904	23,9±7,7
Evlilik Yaşam (Doyum) Ölçeği	0,892	44,1±8,4

SS:Standart sapma

Çalışma kapsamındaki ölçeklerin puan ortalamaları ile güvenilirlik testi sonuçları Tablo 3’te yer almaktadır. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalaması 69,8±25,7, ebeveyn sıkıntısı alt boyutu puan ortalaması 31,2±11,9, ebeveyn-çocuk ilişkisinde bozulma alt boyutu puan ortalaması 17,5±8,5 ve zor çocuk alt boyutu puan ortalaması 21,1±10,2 olarak bulunmuştur. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasının %38,8 yüzdelikte olduğu saptanmıştır. Ayrıca tablo incelendiğinde tüm ölçeklerin toplam ve alt gruplarının Cronbach’s alpha güvenilirlik testi sonuçları yeterli düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.4. Ebeveynlik Stres Ölçeği ile Diğer Ölçek Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin Dağılımı

		Ebeveynlik Stres Ölçeği (Toplam)	Ebeveynlik Stres Ölçeği (Ebeveyn Sıkıntısı)	Ebeveynlik Stres Ölçeği (Ebeveyn- Çocuk İlişkisinde Bozulma)	Ebeveynlik Stres Ölçeği (Zor Çocuk)
Maternal Bağlanma Ölçeği	r	0,078	0,028	0,148	0,040
	p	0,336	0,726	0,066	0,621
Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği	r	-0,401	-0,307	-0,436	-0,289
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Aile)	r	-0,291	-0,243	-0,299	-0,199
	p	<0,001	0,002	<0,001	0,013
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Arkadaş)	r	-0,343	-0,286	-0,298	-0,281
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Özel)	r	-0,148	-0,158	-0,163	-0,053
	p	0,067	0,050	0,043	0,516
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Toplam)	r	-0,309	-0,277	-0,299	-0,207
	p	<0,001	<0,001	<0,001	0,010
Evlilik Yaşam (Doyum) Ölçeği	r	-0,502	-0,482	-0,37	-0,394
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

r=Korelasyon katsayısı.

Çalışmada yer alan annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalaması ile diğer ölçek puan ortalamaları arasındaki ilişkinin değerlendirildiği korelasyon analizi sonuçları Tablo 4'te sunulmuştur. Değişkenler arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu durumlarda, bakılan korelasyon katsayısı pozitif olduğunda, değişkenler arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu; negatif olduğunda ise ters yönlü bir ilişki olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda, annelerin ebeveynlik stres ölçeği toplam puan ortalaması ile "Ebeveynlik Öz Yeterlik Ölçeği" puan ortalaması arasında ters yönde düşük bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($r=-0,401$). Bu bulgu, annelerin ebeveynlik öz yeterlik düzeylerinin artmasıyla birlikte ebeveynlik stresinin azaldığını göstermektedir. Ayrıca, annelerin ebeveynlik stres ölçeği toplam puan ortalaması ile "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği" puan ortalaması arasında da ters yönde düşük bir ilişki saptanmıştır ($r=-0,309$). Bu durumda, annelerde algılanan sosyal desteğin artmasıyla ebeveynlik stresinin azaldığı görülmektedir. Son olarak, annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalaması ile "Evlilik Doyum Ölçeği" puan ortalaması arasında da ters yönde orta düzeyde bir ilişki tespit edilmiştir ($r=-0,502$). Başka bir deyişle, annelerin evlilik doyumunun artmasıyla ebeveynlik stresinin azaldığı belirlenmiştir.

Tablo 4.5. Annelerin Ebeveynlik Stres Düzeyini Etkileyen Risk Faktörlerinin İncelenmesi

Model	Katsayılar ^a						
	Standartlaştırılmamış katsayılar		Standartlaştırılmış katsayılar	t- değeri	p- değeri	%95 Güven aralığı	
	β	St. Hata	Beta			Alt sınır	Üst sınır
Sabit	66,606	52,337		1,273	0,001	-36,861	170,073
Yaşanılan yer	5,482	3,214	0,104	1,706	0,090	-0,871	11,835
Ekonomik durumu algılama	7,005	2,540	0,174	2,757	0,007	1,983	12,027
Çocuk sayısı	4,310	1,828	0,149	2,358	0,020	0,696	7,924
Annelerin kendi sağlık durumunu algılama şekli	5,283	2,747	0,129	1,923	0,056	-0,147	10,713
Bebeğin hastalığı nedeniyle eş ilişkisinin olumlu yönde değişmesi	-8,086	4,003	-0,136	-2,020	0,045	-16,000	-0,173
Sağlık bakımına ulaşma düzeyi	-7,428	2,998	-0,162	-2,478	0,014	-13,355	-1,501
Tanı alma zamanı	5,598	1,640	0,212	3,414	<0,001	2,356	8,839
Hastanede yatış süresi	10,189	3,487	0,182	2,922	0,004	3,295	17,083
Maternal bağlanma ölçeği	1,274	0,544	0,162	2,343	0,021	0,199	2,349
Ebeveyn öz yeterlik ölçeği	-0,899	0,250	-0,266	-3,592	<0,001	-1,394	-0,404
ÇBASDÖ (Aile)	-1,266	0,459	-0,184	-2,761	0,007	-2,173	-0,359
ÇBASDÖ (Arkadaş)	-0,544	0,271	-0,138	-2,009	0,046	-1,079	-0,009
Evlilik Yaşam ölçeği	-0,596	0,251	-0,195	-2,377	0,019	-1,092	-0,100

a. Bağımlı Değişken: Ebeveynlik Stres Ölçeği (Toplam); R²: 0,523; p<0,001
ÇBASDÖ: Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği

Çalışma kapsamındaki annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen risk faktörlerinin incelendiği Multiple Lineer Regresyon Analizi sonuçları Tablo 5'te sunulmuştur. Regresyon analizinde modele öncelikle tüm değişkenler dahil edilip sonrasında uygun olmayan değişkenler basamaklar halinde modelden çıkarılarak en uygun model elde edilmiştir. Modele; “Yaşanılan yer”, “Eğitim düzeyi”, “Ekonomik durumu algılama”, “Çocuk sayısı”, “Bebğin bakımında yardımcı olan birinin varlığı”, “Annelerin kendi sağlık durumunu algılama şekli”, “Bebğinin hastalığına ilişkin bilgi düzeyi”, “Bebğin hastalığı nedeniyle eş ile ilişkisinde değişiklik olma durumu”, “Bebğin hastalığı nedeniyle diğer çocuk ya da çocuklarla ilişkide değişiklik olma durumu”, “Sağlık bakımına ulaşma düzeyi”, “Bebğin doğum haftası”, “Bebğin tanısı”, “Tanı alma zamanı”, “Hastanede yatış süresi”, “Hastalık ve tedavi nedeniyle bebeğin duygu ve davranışlarında değişiklik olma durumu”, “Maternal bağlanma”, “Ebeveyn öz yeterliği”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği” ve “Evlilik yaşam doyumu ölçeği” değişkenleri dahil edilmiştir.

Değerlendirme sonucunda en uygun modelde “Yaşanılan yer”, “Ekonomik durumu algılama”, “Çocuk sayısı”, “Annelerin kendi sağlık durumunu algılama şekli”, “Bebğin hastalığı nedeniyle eş ile ilişkisinde değişiklik olma durumu”, “Sağlık bakımına ulaşma düzeyi”, “Tanı alma zamanı”, “Hastanede yatış süresi”, “Maternal bağlanma”, “Ebeveyn öz yeterliği”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (aile)”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (arkadaş)” ve “Evlilik yaşam doyumu ölçeği” değişkenleri yer almıştır ve kurulan modelde bağımlı değişkenin %52,3’ü bağımsız değişkenler tarafından açıklandığı görülmüştür (R^2 : 0,523; $p<0,001$).

Modelde yer alan değişkenlerden “Ekonomik durumu algılama”, “Çocuk sayısı”, “Bebğin hastalığı nedeniyle eş ile ilişkisinde değişiklik olma durumu”, “Sağlık bakımına ulaşma düzeyi”, “Tanı alma zamanı”, “Hastanede yatış süresi”, “Maternal bağlanma”, “Ebeveyn öz yeterliği”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (aile)”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (arkadaş)” ve “Evlilik yaşam doyumu ölçeği” puan ortalaması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Anlamlı bulunan değişkenler incelendiğinde diğer değişkenler sabitken “Ekonomik durumu algılamada” gelir düzeyi giderden fazla oldukça ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa ($t=2,757$; $p=0,007$), benzer şekilde çocuk sayısındaki artış ($t=2,358$; $p=0,020$), tanı alma zamanının doğumda veya doğumdan sonra olması ($t=3,414$; $p<0,001$), hastanede yatış süresindeki artış ($t=2,922$; $p=0,004$) ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa yol açmaktadır. Ayrıca

“Maternal bağlanma” ölçeği puan ortalamasındaki artışın ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa neden olduğu görülmüştür ($t=2,343$; $p<0,021$).

Anlamlı bulunan diğer değişkenlerden “Bebeğin hastalığı nedeniyle eş ilişkisinin olumlu yönde değişmesi”, “Sağlık bakımına ulaşma düzeyi”, “Ebeveyn öz yeterliği”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (aile)”, “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği (arkadaş)” ve “Evlilik yaşam doyumu ölçeği” puanlarındaki her bir artış ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında azalmaya neden olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Bebeğin hastalığı nedeniyle eş ilişkisinin olumlu yönde değişim yaşayan annelerin olumsuz yönde değişim yaşayan annelere göre ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamalarının daha düşük olduğu görülmüştür ($t= -2,020$; $p=0,045$). Sağlık bakımına ulaşma düzeyini yeterli olarak algılayan annelerin, yeterli olmayanlara göre benzer şekilde puan ortalamalarının daha az olduğu belirlenmiştir ($t=-2,478$; $p=0,014$). Ayrıca annelerin ebeveyn öz yeterlik ($t=-3,592$; $p<0,001$) , ÇBASDÖ (Aile) ($t=-2,761$; $p=0,007$), ÇBASDÖ (Arkadaş) ($t=-2,009$; $p=0,046$) ve evlilik yaşam (doyum) ölçeği ($t=-2,377$; $p=0,019$) puan ortalamasındaki her bir artışın ebeveyn stres ölçeği puan ortalamasında azalmaya yol açtığı saptanmıştır.

5. TARTIŞMA

Bu bölümde konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresini ve etkileyen faktörlerin incelenmesi amacıyla yapılan araştırmaya ait bulgular tartışılmıştır.

5.1. Annelerin ebeveyn stres ölçeği puan ortalamaları ilişkin bulguların tartışılması

Çalışmada bu bebeklerin annelerinin yaşadığı ebeveynlik stresi puan ortalaması $69,8 \pm 25,7$ olarak bulunmuş olup %38,8 yüzdelerde yer aldığı görülmüştür. Literatürde bu bebeklerin annelerinde ebeveynlik stres düzeyinin yüksek olduğu görülmüştür (70,105). Golfenshtein ve ark (2019) yaptığı bir çalışmada KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresini ebeveynlik stres indeksi-uzun formu ile değerlendirmiş olup, ebeveynlik stres puan ortalamasını %50 olarak bildirmiştir (57). Choi ve ark (2021) yaptığı çalışma da KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresini Ebeveynler için Pediatrik Envanteri (Pediatric Inventory for Parents) ile değerlendirip annelerin ebeveynlik stres puan ortalaması 91.45 bulunmuş olup, %43,6 yüzdelerde yer aldığı görülmüştür (105). Bebeğin sağlık durumuyla ilgili yaşanan endişe ve korku, konjenital kalp ameliyatı, tedaviler, sık tekrarlayan hastane yatışları, yoğun bakım ortamı, uzun süreli izlemler, geleceğe yönelik belirsizlik duygusu, bebeğin bakımında yaşanan fiziksel ve duygusal zorlanmalar, sosyal destek eksikliği ebeveynlik stresinin yoğun yaşamasına yol açabilmektedir (5,9,105). Ayrıca annelerin tanı ve tedavi sürecinde bebeğin bakımını tek başına sürdürmeye ilişkin yaşadığı endişe, bilgi eksikliği ve bebek bakımında kendini yetersiz hissetme anksiyete ve strese yol açan faktörlerden bir diğeridir (51). Literatüre göre çalışmamızda yer alan annelerin ebeveynlik stres puan ortalamasının daha düşük olmasının temelinde annelerin ebeveyn öz yeterliliği ($84,4 \pm 7,6$), algıladığı sosyal destek ($75,6 \pm 14,4$) ve evlilik doyumunun ($44,1 \pm 8,4$) yüksek olması yer alabilmektedir. Bununla birlikte çalışmanın yürütüldüğü kliniklerde pediatri hemşirelerinin ve sağlık bakım profesyonellerinin hastanede kalış süreci boyunca annelere bebek bakımında destek olmalarının ebeveynlik stresini azaltıcı faktörler olabileceği düşünülmektedir.

Nakazuru ve ark (2017) konjenital kalp ameliyatı olacak bebeklerin annelerinin stres düzeyini ve baş etme mekanizmalarının incelediği çalışmada, bilgi, emosyonel ve

psikososyal desteğin annelerin yaşadığı stresi azalttığı ve başa çıkmalarını kolaylaştırdığı bildirilmiştir (52). Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri tanı ve ameliyat süreçlerinde yeterli bakım ve destek almadığı durumlarda stres düzeyleri yüksek kalabilmektedir. Ebeveynlik stresi başka bir ifadeyle ebeveynlik rolünün taleplerini karşılamaya çalışırken yaşanan sıkıntının yüksek düzeyde olması, ebeveynler ve çocuklarda yaşam kalitesinin azalması, kaygı, depresyon ve maladaptive davranışlara yol açma durumu da dahil olmak üzere çok sayıda olumsuz sonuçlara yol açabilmektedir (146). Bu nedenle annelerin ebeveynlik stres düzeyi sürekli olarak değerlendirilmeli, tanı, tedavi ve taburculuk sonrası hemşirelik bakımı ve izlemleri ile desteklenmelidir. Annelere bu süreçte nitelikli bakımın uygulanması ve sürdürülmesi ile psikososyal iyi oluşluk düzeyi arttırılabilir.

5.2. Annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen risk faktörlerine ilişkin bulguların tartışılması

Tartışmanın bu bölümünde annelerin ebeveynlik stresini etkileyen anne ve bebek özellikleri ile birlikte maternal bağlanma, ebeveyn öz yeterlik, algılanan sosyal destek ve evlilik doyumu düzeyi arasındaki ilişkiler incelenmiştir.

Annelerin sosyodemografik özelliklerinden olan ekonomik durumu algılamının ebeveynlik stresi açısından risk faktörü olduğu görülmüştür. Lisanti'nin geliştirdiği KKH Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modeline göre ebeveynlerin düşük sosyoekonomik düzeye sahip olması ebeveyn stresinin belirleyicilerinden biri olarak ifade edilmiş olup, düşük gelirin yüksek ebeveyn stresi ile sonuçlanabileceği ifade edilmektedir (9). Benzer şekilde kronik hastalıklarda ekonomik durumun ebeveynlik stresi üzerine etkisinin incelendiği çalışmalarda düşük sosyoekonomik düzey, ebeveynlik stresini arttırıcı bir faktör olarak bildirilmiştir (72,147). Bu nedenle ekonomik durumun, hastalık ve tedavi sürecine uyum sağlamaya çalışan ebeveynler için ilave bir yük oluşturarak ebeveynlik stresini rahatsız edici bir boyuta ulaştırabileceği şeklinde açıklanmıştır. Literatürden farklı olarak çalışmamızda gelir düzeyini giderden fazla olarak ifade eden annelerde ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artış ($t=2,757$; $p=0,007$) olduğu bulunmuştur. Çalışma kapsamında yer alan annelerin çocuğunluğu üniversite ve üzeri eğitime sahip olduğu görülmektedir. Yüksek ekonomik düzey, yaşam kalitesinde ve eğitim seviyesindeki artışla doğru orantılıdır. Bu nedenle çalışmamızda yer alan annelerin hastalık ve tedavi sürecine ilişkin farkındalıklarının

daha yüksek olmasının psikososyal zorlanmalara yol açarak ebeveynlik stresini yoğun yaşanmasına sebep olabilir.

Çalışmamızda çocuk sayısındaki artışın annelerde, ebeveynlik stres düzeyini arttırıcı bir faktör olarak bulunmuştur ($t=2,358$; $p=0,020$). Benzer şekilde Choi ve ark. (2021) KKH olan çocukların annelerinde ebeveynlik stresini incelediği çalışmasında, başka bir çocuğa sahip olmanın ebeveynlik stresini arttırdığını ifade etmiştir (105). Türk toplumunda sıklıkla çocuğun bakımını primer olarak anneler sürdürmekte olup bu süreçte hem hasta çocuğun hem de sağlıklı çocuğun bakımını birlikte sürdürmek annenin bakım yükünü arttırabilmektedir. Bununla birlikte kardeşlerin bakımının da etkilendiği bildirilmiştir (2,33). Birden fazla çocuğa sahip annelerin, bakım verme yükündeki artış nedeniyle daha fazla stresli yaşam deneyimlerine sahip olabileceği düşünülmektedir. Bu bulgu KKH olan bebeklerin annelerinin bakım verme yükünün erken dönemde belirlenmesi ve paylaşılması gereksinimini vurgulamaktadır.

Sağlık bakımına ulaşma düzeyi annelerin yaşadığı ebeveynlik stresinin belirleyicilerinden bir diğeri olup, sağlık bakımına ulaşma düzeyini yeterli olarak algılayan annelerin, yeterli olarak algılamayan annelere göre ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasının daha düşük olduğu belirlenmiştir ($t= -2,478$; $p=0,014$). Lisanti KKH Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modelinde ebeveynlerin sağlık bakım hizmetlerine yeterli bir şekilde ulaşamamanın ebeveyn stresini arttırıcı bir faktör olarak bildirilmiştir (9). Öte yandan modelde ebeveynlik stresi ile baş etmede ve dayanıklılığın gelişiminde sağlık bakım hizmetlerine erişimin önemli bir rolü olduğu da vurgulanmıştır. Yapılan çalışmalarda bu annelerin yaşadığı stresin yönetimi için gerekli olan olumlu baş etme becerilerinin kazanımında sağlık bakım profesyonellerine gereksinim duyduğu bilinmektedir (24,52). Pediatri hemşireleri KKH olan bebek ve annelerin bakım gereksinimlerinin erken dönemde saptanması ve bakım gereksinimleri doğrultusunda bireysel bakımın sunulmasında görev alan en temel sağlık profesyonelidir (148). Hemşireler, ebeveynlik stresinin azaltılabilmesi için hastalık ve tedavi süreçlerine yönelik annelerin yaşadığı olumsuz duygular ile başa etmesi ve bakımın sürdürülmesine odaklanmalıdır (84,149). Literatürde KKH olan bebeklerin annelerine sağlanan eğitim, bebek bakım becerileri ve taburculuk sonrası evde bakıma yönelik izlem gibi sağlık bakım gereksinimlerini kapsayan çalışmaların annelerin anksiyete, stres ve depresyon gibi psikososyal sorunların azaltılmasında etkili olduğu görülmüştür (24,140,150). Çalışma bulguları ile bu annelerin stresinin azaltılması ve

uyumunun arttırılmasına yönelik pediatri hemşirelerinin dahil olduğu multidisipliner yaklaşımların önemini ortaya konmaktadır.

Bebeğin tanı alma zamanının doğumda veya doğumdan sonra olmasının ($t=3,414$; $p<0,001$) ve hastanede yatış süresindeki artışın ($t=2,922$; $p=0,004$) annelerde ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa yol açtığı saptanmıştır. Bevilacqua ve ark. (2013) yılında yaptığı çalışmada prenatal ve postnatal dönemde KKH tanısı alan bebeklerin ebeveynlerinin stres ve anksiyete düzeyi incelenmiş olup, postnatal dönemde bebeği tanı alan annelerde stres düzeyi prenatal döneme göre daha yüksek bulunmuştur (151). Benzer şekilde Davey ve ark. (2023) yaptığı çalışmada da prenatal dönemde bebeği KKH tanısı almış olan annelerin yaşam stres düzeyi postnatal dönemde tanı alanlara göre daha düşük olduğu bildirilmiştir (152). Çalışma bulguları literatür ile benzerlik göstermektedir. Doğumda ya da doğum sonrası KKH tanısı alan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresinin daha yüksek olmasının temelinde sağlıklı bir bebek beklentisine karşın hastalıklı bir bebeğe sahip olma ve sağlıklı bebeğin kaybına bağlı yaşanan yas duygusu yer almaktadır. Ayrıca prenatal dönemde tanı alan bebeklere ve annelerine doğum sürecine kadar sık izlem ve tedavi olanaklarının sağlanması ile annelerin hastalık ve tedavi sürecine uyumunun kolaylaştırılması olasıdır (153). Çalışmamız da dahil elde edilen bu bulgular, doğumda veya doğumdan sonra bebeği tanı alan annelerin ebeveynlik stresi açısından daha risk altında olduğunu vurgulayarak nitelikli hemşirelik bakımının en kısa sürede başlatılması ve sürdürülmesi gerektiğini göstermektedir. Lisanti KKH Ebeveyn Stresi ve Dayanıklılık Modelinde bebeğin hastalık ve tedavi süreçleri nedeniyle meydana gelen uzun süreli hastane yatışlarının ebeveyn stresini arttırıcı bir faktör olarak bildirilmiştir (9). Uzun süreli hastane yatışları anne ve bebeğin günlük rutinlerinin bozulmasına, sosyal desteğin azalmasına ve bakım ve tedavi ile ekstra bakım yüklerinin ortaya çıkmasına yol açmaktadır (154). Literatür ile uyumlu olan bu bulgu, bebeğin uzun süreli hastane yatışı nedeniyle annelerin değişen bakım gereksinimlerinin ve dinamiklerinin sürekli değerlendirilmesi ile birlikte bu doğrultuda bakımın gerekliliğini vurgulamaktadır.

Çalışmada annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen faktörlerden biri maternal bağlanma olarak bulunmuştur. Anne ile bebek arasında güçlü bir ilişkinin ve etkileşimin kurulma süreci olan maternal bağlanma, bebekte konjenital bir hastalığın varlığı, ameliyat, hastaneye yatma ve beslenme problemleri gibi faktörlerden etkilenmektedir (17,95,155). Jordan ve ark. (2014) yaptığı bir çalışma da konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin ve

annelerinin anne-bebek ilişki değerlendirilmiş olup, bağ kurmadaki güçlükler %23 olarak belirlenmiştir (96). Literatür incelendiğinde KKH olan bebeklerin annelerinin bağlanma düzeyinin sağlıklı bebeği olan annelere göre daha düşük olduğu görülmekte olup (17,156), yetersiz anne-bebek bağlanmasının ebeveynlik stresine yol açtığı bildirilmiştir (155). Lisanti ve ark. (2021) yaptığı çalışmada anne-bebek bağlanmasında artışa yol açan hemşirelik bakımının ebeveynlik stres düzeyinde azalmaya yol açtığı bildirilmiştir (157). Çalışmamızda yer annelerin maternal bağlanma puan ortalaması $102,2 \pm 3,3$ olup yüksek olduğu belirlenmiştir. Annelerin maternal bağlanma düzeyi arttıkça ebeveynlik stres düzeyinde artış olduğu saptanmıştır ($r=0,078$, $p<0,336$; $t=2,343$; $p<0,021$). Literatürden farklı olarak çalışmamızda maternal bağlanma arttıkça ebeveynlik stres düzeyinin artmasının nedeni, maternal duyarlılığın annelerde bebeği kaybetme korkusunun daha yoğun yaşanması ile ilişkilendirilebilir. Annelerin duygularının ve bu süreçte gereksinimlerinin tespiti ile psikososyal destek sağlanması önem arz etmektedir.

Çalışmada annelerin ebeveyn öz yeterlik puan ortalaması arttıkça, ebeveynlik stres düzeyinde azalma olduğu saptanmış olup, öz yeterliğin annelerde görülen ebeveynlik stresinde belirleyici bir faktör olduğu görülmüştür ($r=-0,401$, $p<0,001$; $t=-3,592$; $p<0,001$). Konjenital anomalisi olan bebeklerin annelerinde yapılan çalışmalarda, düşük ebeveyn öz yeterliğinin annelerin ebeveynlik stresinde belirleyici bir faktör olduğu saptanmıştır (128,158). Başka bir ifadeyle yüksek stres düzeyine sahip annelerin uygun ve yeterli ebeveynlik davranışları sergilemede güçlük yaşadığı bildirilmiştir. Literatürde genellikle KKH olan çocukların annelerinde ebeveyn öz yeterlik düzeyinin düşük olduğu ve kendilerini yetersiz hissettikleri ifade edilmiştir (24,52). Ebeveyn öz yeterliğinin yüksek olması, annelerde bebek bakımında başarı duygusunun yaşanmasına yol açarken (128), düşük olduğu durumlarda depresyon ve etkisiz baş etme davranışları görülmesine neden olabilmektedir (129,159). Çalışmamızda ki annelerin ebeveyn öz yeterlik puanı $84,4 \pm 7,6$ olarak bulunmuş olup, yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir. Çalışma bulgularımız gibi diğer çalışmalarda da yüksek ebeveyn öz yeterliğinin annelerin tanı ve tedavi sürecine uyum sağlamasına ve bebeğin bakımında öz güven duygusunun oluşmasına etki ederek ebeveynlik stresinde azalmaya yol açtığı görülmüştür. Bu bulgular annelerin ebeveynlik öz yeterliğinin pediatri hemşireleri tarafından desteklenmesinin önemini göstermektedir.

Çalışmada annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen faktörlerden biri algılanan sosyal destek olarak bulunmuştur ($r=-0,309$, $p<0,001$; $t=-2,761$; $p=0,007$; $t=-2,009$;

p=0,046). Demianczyk ve ark. (2022) yaptığı çalışmada KKH olan bebeklerin annelerinin hastalık ve tedavi süreci ile baş etmede % 61,76 oranı ile sosyal desteğin önemli olduğu bulunmuştur (160). Lee ve ark. (2007) yaptığı çalışmada, bu bebeklerin annelerinde sosyal destek ve ebeveynlik stresi arasındaki ilişkiye bakılmış olup, sosyal destek ile ebeveynlik stresi arasında negatif bir ilişki olduğu belirlenmiştir (33). Literatür ile uyumlu olarak çalışmamızda da annelerin algıladığı sosyal destek düzeyi arttıkça, ebeveynlik stres puan ortalamasında azalma olduğu belirlenmiştir. Araştırmada yer alan annelerin %58.7'si bebeğin bakımına yardımcı olan biri olduğunu ifade etmiştir. Bu bulgular bebeğin bakımında primer bakım verici olan anne ile birlikte aile üyelerinin ve diğer sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesinin önemini göz önüne sermektedir.

Konjenital kalp hastalığı aile içinde rollerin, yaşam tarzının ve önceliklerin değişimine neden olabilir. Literatürde hastalık ve tedavi süreci nedeniyle eşlerin birlikte yalnız vakit geçiremediği bildirilmiştir (123,161). Hastalık ve tedavinin getirdiği etkilerin sürekli takibi ve bakım verme yükü evlilik doyumunda negatif yönde değişikliklere yol açabilmektedir (9,161). Strange ve ark. (2020) yaptığı bir çalışmada konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerinin %20'sinin bebeğe bakım verme nedeniyle eşleriyle ilişkilerinin olumsuz etkilendiğini bildirmiştir (16). Öte yandan KKH olan bebeklerin deneyimlerinin derinlemesine incelendiği nitel bir çalışmada, zaman içerisinde eşler arasındaki iletişimin ve duygusal paylaşımın pozitif yönde geliştiği bildirilmiştir (24). Çalışmamızda evlilik yaşam doyumu annelerin ebeveynlik stres düzeyini etkileyen faktörlerden biri olarak bulunmuştur ($r=-0,502$, $p<0,001$; $t=-2,377$; $p=0,019$). Annelerin algıladığı evlilik yaşam doyumu arttıkça, ebeveynlik stresinin azaldığı görülmüştür. Bununla birlikte, bebeğin hastalığı nedeniyle eş ilişkisinde olumlu yönde değişim yaşayan annelerin ebeveynlik stres puan ortalamalarının da daha düşük olduğu saptanmıştır ($t=-2,020$; $p=0,045$). Eşler arasındaki iletişimin ve emosyonel paylaşımların daha fazla olduğu evliliklerde, ebeveynlik stres düzeyinin azaldığı bildirilmiştir (130). Bununla birlikte yüksek evlilik doyumunun çocuğun gelişiminde pozitif bir etkiye yol açtığı da bilinmektedir (132). Çalışmamız annelerin bu süreçte ebeveynlik stresi ile baş etmede en temel destek kaynağının babalar olduğu vurgulamaktadır. Bu nedenle anneler kadar babaların da bebeğin bakımına dahil edilmesi ile birlikte hastalık ve tedavi sürecinde eş ilişkilerinde meydana gelen değişikliklerin yakından izlenmesi önemlidir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stres düzeyini ve ebeveynlik stresini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışmada, aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

6.1. Sonuçlar

6.1.1. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasına ilişkin sonuçlar

- Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalaması $69,8 \pm 25,7$, ebeveyn sıkıntısı alt boyutu puan ortalaması $31,2 \pm 11,9$, ebeveyn-çocuk ilişkisinde bozulma alt boyutu puan ortalaması $17,5 \pm 8,5$ ve zor çocuk alt boyutu puan ortalaması $21,1 \pm 10,2$ olarak bulunmuştur (Tablo 3.) Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasının %38,8 yüzdilikte yer aldığı görülmüştür.

6.1.2. Annelerin ebeveynlik stres ölçeği ile maternal bağlanma, ebeveyn öz yeterlik, çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği arasındaki ilişkiye yönelik sonuçlar

- Annelerin ebeveynlik stres ölçeği toplam puan ortalaması ile “Ebeveynlik öz yeterlik ölçeği” puan ortalaması arasında ters yönde düşük düzeyde ilişki olduğu görülmüştür ($r=-0,401$, $p<0,001$). Annelerin ebeveyn öz yeterlik düzeyleri arttıkça ebeveynlik stresinin azaldığı görülmüştür (Tablo 4.)
- Annelerin ebeveynlik stres ölçeği toplam puan ortalaması ile “Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği” puan ortalaması arasında ($r=-0,309$, $p<0,001$) ters yönde düşük düzeyde ilişki olduğu görülmüştür. Annelerde algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça ebeveynlik stresinin azaldığı saptanmıştır (Tablo 4.)
- Annelerin ebeveynlik stres ölçeği puan ortalaması ile “Evlilik yaşam ölçeği” puan ortalaması arasında da ($r=-0,502$, $p<0,001$) ters yönde orta düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Annelerin evlilik doyumu arttıkça ebeveynlik stresinin azaldığı bulunmuştur (Tablo 4.)

6.1.3. Annelerin ebeveynlik stres puan ortalamasını etkileyen risk faktörlerine ilişkin sonuçlar

- Ekonomik durumunu, gelir düzeyi giderden fazla olarak ifade eden annelerde ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artış ($t=2,757$; $p=0,007$) olduğu bulunmuştur (Tablo 5.)
- Çocuk sayısındaki artışın ($t=2,358$; $p=0,020$), tanı alma zamanının doğumda veya doğumdan sonra olmasının ($t=3,414$; $p<0,001$) ve hastanede yatış süresindeki artışın ($t=2,922$; $p=0,004$) annelerde ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa yol açtığı saptanmıştır (Tablo 5.)
- Maternal bağlanma ölçeği puan ortalamasındaki artışın annelerde ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında artışa neden olduğu görülmüştür ($t=2,343$; $p<0,021$) (Tablo 5.)
- Bebeğin hastalığı nedeniyle eş ilişkisinde olumlu yönde değişim yaşayan annelerin olumsuz yönde değişim yaşayan annelere göre ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamalarının daha düşük olduğu saptanmıştır ($t= -2,020$; $p=0,045$) (Tablo 5.)
- Sağlık bakımına ulaşma düzeyini yeterli olarak algılayan annelerin, yeterli olarak algılamayan annelere göre ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasının daha düşük olduğu belirlenmiştir ($t= -2,478$; $p=0,014$) (Tablo 5.)
- Annelerde ebeveyn öz yeterlik ($t= -3,592$; $p<0,001$) , ÇBASDÖ (Aile) ($t= -2,761$; $p=0,007$), ÇBASDÖ (Arkadaş) ($t= -2,761$; $p=0,007$) ve evlilik yaşam (doyum) ölçeği ($t= -2,377$; $p=0,019$) puan ortalamasındaki her bir artışın ebeveynlik stres ölçeği puan ortalamasında azalmaya yol açtığı saptanmıştır (Tablo 5.)

Öneriler

Çalışmada KKH olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stres puanı $69,8\pm 25,7$ olarak bulunmuş olup, %38,8 yüzdelerde yer aldığı görülmüştür. Annelerin ebeveynlik stres puanının çeşitli sosyodemografik özelliklerden etkilendiği, öz yeterlik, sosyal destek ve evlilik yaşam doyumu arttıkça ebeveynlik stres düzeyinin azaldığı görülmüştür. Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur:

- Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde ebeveynlik stresini azaltmaya yönelik hemşirelik bakımını benimseyen ulusal rehber ve politikalar geliştirilmelidir.

- Annelerde ebeveynlik stresine yol açan faktörler göz önüne alınarak, annelerin bebek bakımına yönelik bilgi ve beceri gereksinimlerinin karşılanması, sosyal destek ve baş etme mekanizmalarının geliştirilmesini sağlayan bireyselleştirilmiş hemşirelik bakımı sağlanmalıdır.
- Annelerin yaşadığı ebeveynlik stresini azaltmak için öz yeterliği, sosyal desteği ve evlilik doyumunu arttıran hemşirelik bakımı sağlanmalıdır.
- Annelerin yaşadığı ebeveynlik stresini; hastane kontrolleri ve taburculuk sonrasında ev izlemleri, telefon ya da video konferans görüşmeleri ile sürekli olarak değerlendirilerek bebek bakımında ve psikososyal açıdan karşılaştıkları güçlükler ve gereksinimler düzenli olarak karşılanmalıdır.



KAYNAKLAR

1. Hockenberry , J. M, WiLson , D. , Rodgers &, CC. Wong\ 'S Essentials of Pediatric Nursing-E-Book.. Canada:Elsevier Health Sciences.; 2021.
2. Tsao , W. C, Aday , W. A, Almarzooq , I. Z,. Heart Disease and Stroke Statistics. A Report From the American Heart Association. Circulation, . 2023;(Heart Disease and Stroke Statistics):147(8), E93-E621.
3. TÜİK (Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri [Internet]. Tük; 2019 [Erişim Tarihi: 9 Şubat 2024]. Erişim Adresi: <https://www.tuik.gov.tr>
4. Sjostrom-Strand A, Terp K. Parents' Experiences of Having a Baby with a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. Comprehensive Child and Adolescent Nursing. 2019;42(1):10-23.
5. 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. Cardiovascular Diagnosis and Therapy. 2019;9(Suppl 2):S369.
6. 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. Journal of The American Heart Association. 2017;6(2):E004862.
7. Lisanti AJ, Quinn R, Chittams JL, Laubacher M, Medoff-Cooper B, Demianczyk AC. Mental Health Symptoms in Parents of Infants 3 Months After Discharge Following Neonatal Cardiac Surgery. American Journal of Critical Care. 2024;33(1):20-8
8. Uzark K, Jones K. Parenting Stress and Children with Heart Disease. Journal of Pediatric Health Care. 2003;17(4):163-8.
9. Lisanti AJ. Parental Stress and Resilience in CHD: A New Frontier for Health Disparities Research. Cardiology in the Young. 2018;28(9):1142-50.
10. Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal Factors Related to Parenting Young Children with Congenital Heart Disease. Journal of Pediatric Nursing. 2002;17(3):174-83.
11. Abidin RR. Parenting Stress Index-Short Form: Pediatric Psychology Press Charlottesville, VA; 1990.

12. Östberg M, Hagekull B. A Structural Modeling Approach to The Understanding of Parenting Stress. *Journal of Clinical Child Psychology*. 2000;29(4):615-25.
13. Boss P. *Family Stress Management* Newbury Park. Calif: Sage. 1988.
14. Hill R. 1. Generic Features of Families Under Stress. *Social Casework*. 1958;39(2-3):139-50.
15. Mughal AR, Sadiq M, Hyder SN, Qureshi AU, Shah SSA, 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.
16. 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 and Circulation*. 2020;29(2):216-23.
17. Boztepe H, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Çınar S. Does The Visibility Of A Congenital Anomaly Affect Maternal–Infant Attachment Levels? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2016;21(4):200-11.
18. 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):661-6.
19. Hartman DM, Medoff-Cooper B. Transition to Home After Neonatal Surgery for Congenital Heart Disease. *MCN: The American Journal Of Maternal/Child Nursing*. 2012;37(2):95-100.
20. Medoff-Cooper B, Naim M, Torowicz D, Mott A. Feeding, Growth, and Nutrition in Children with Congenitally Malformed Hearts. *Cardiology in the Young*. 2010;20(S3):149-53.
21. Törüner EK, Büyükgönenç L. *Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları: Göktuğ Yayıncılık*; 2023.
22. 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? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2017;22(3):E12185.

23. Bandura A. Self-Efficacy. The Corsini Encyclopedia of Psychology. Hoboken. New Jersey: John Wiley & Sons. 2010;4:1534-36.
24. Ay A, Çınar Özbay S, Boztepe H, Gürlen E. “All In One: Fear, Happiness, Faith” A Qualitative Study on Experiences and Needs of Turkish Mothers of Infants with Congenital Heart Disease. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*. 2023;46(2):126-41.
25. Nayeri ND, Roddehghan Z, Mahmoodi F, Mahmoodi P. Being Parent of a Child with Congenital Heart Disease, What Does It Mean? A Qualitative Research. *Bmc Psychology*. 2021;9:1-8.
26. 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. *Journal of Personality*. 2008;76(1):31-66.
27. Mash EJ, Johnston C. Determinants of Parenting Stress: Illustrations from Families of Hyperactive Children and Families of Physically Abused Children. *Journal of Clinical Child Psychology*. 1990;19(4):313-28.
28. Tak YR, Mccubbin M. Family Stress, Perceived Social Support and Coping Following The Diagnosis of A Child's Congenital Heart Disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;39(2):190-8.
29. Visconti KJ, Saudino KJ, Rappaport LA, Newburger JW, Bellinger DC. Influence of Parental Stress and Social Support on the Behavioral Adjustment of Children with Transposition of The Great Arteries. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2002;23(5):314-21.
30. Margalit M, Kleitman T. Mothers’ Stress, Resilience and Early Intervention. *European Journal of Special Needs Education*. 2006;21(3):269-83.
31. Chang L-Y, Chiu S-N, Wang C-C, Weng W-C, Chang H-Y. Parenting Stress Mediates The Association Between Cyanotic Congenital Heart Disease and Internalising Problems in Children and Adolescents. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2020;19(4):301-9.

32. Golfenshtein N, Hanlon AL, Deatrick 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. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;51:1-7.
33. Lee S, Yoo J-S, Yoo I-Y. Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. *Asian Nursing Research*. 2007;1(2):116-24.
34. Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkova 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):157-64.
35. Morelius E, Lundh U, Nelson N. Parental Stress in Relation to The Severity of Congenital Heart Disease in the Offspring. *Pediatric Nursing*. 2002;28(1):28.
36. Moore-Morris T, Van Vliet PP, Andelfinger G, Puceat M. Role Of Epigenetics in Cardiac Development and Congenital Diseases. *Physiological Reviews*. 2018;98(4):2453-75.
37. Mitchell S, Korones S, Berendes H. Congenital Heart Disease in 56,109 Births Incidence and Natural History. *Circulation*. 1971;43(3):323-32.
38. Amini-Rarani M, Vahedi S, Borjali M, Nosratabadi M. Socioeconomic Inequality in Congenital Heart Diseases in Iran. *International Journal for Equity in Health*. 2021;20:1-11.
39. Zimmerman MS, Smith AGC, Sable CA, Echko MM, Wilner LB, Olsen HE, Et Al. Global, Regional, and National Burden of Congenital Heart Disease, 1990–2017: A Systematic Analysis for The Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2020;4(3):185-200
40. Egbe A, Uppu S, Lee S, Stroustrup A, Ho D, Srivastava S. Temporal Variation of Birth Prevalence of Congenital Heart Disease in the United States. *Congenital Heart Disease*. 2015;10(1):43-50.

41. Ferrer-Sargues FJ, Peiró-Molina E, Salvador-Coloma P, Carrasco Moreno JI, Cano-Sánchez A, Vázquez-Arce MI, Et Al. Cardiopulmonary Rehabilitation Improves Respiratory Muscle Function and Functional Capacity in Children with Congenital Heart Disease. A Prospective Cohort Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(12):4328.
42. Bhardwaj R, Rai SK, Yadav AK, Lakhota S, Agrawal D, Kumar A, Et Al. Epidemiology of Congenital Heart Disease in India. *Congenital Heart Disease*. 2015;10(5):437-46.
43. Erek E, Yalçınbaş YK, Sarioğlu T. *Pediyatrik ve Konjenital Kalp Cerrahisi: Temel Bilgiler ve Prensipler*: Acıbadem Üniversitesi; 2016.
44. Dolgun G, Bozkurt G, İnal S. *Çocuklarda Dolaşım Sistemi Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*. Ankara: Akademisyen Tıp Kitabevi;2013
45. Jone P, Darst JR, Collins KK, Miyamoto SD. *Current Tanı ve Tedavi Pediyatri* . İstanbul: Ema Tıp Kitabevi;2018.
46. Yamagishi H. Clinical Developmental Cardiology for Understanding Etiology of Congenital Heart Disease. *Journal of Clinical Medicine*. 2022;11(9):2381.
47. Asim A, Agarwal S, Panigrahi I, Sarangi AN, Muthuswamy S, Kapoor A. CRELD1 Gene Variants and Atrioventricular Septal Defects in Down Syndrome. *Gene*. 2018;641:180-5.
48. Kamyar M, Varner M. Epilepsy in Pregnancy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 2013;56(2):330-41.
49. Taylor K, Wootton RE, Yang Q, Oddie S, Wright J, Yang TC, Et Al. The Effect of Maternal BMI, Smoking and Alcohol on Congenital Heart Diseases: A Mendelian Randomisation Study. *BMC Medicine*. 2023;21(1):35.
50. Lee K-S, Choi Y-J, Cho J, Lee H, Lee H, Park SJ, Et Al. Environmental and Genetic Risk Factors of Congenital Anomalies: an Umbrella Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses. *Journal of Korean Medical Science*. 2021;36(28).
51. Hockenberry M, Wilson D, Rodgers CC. *The Child with Problems Related to the Production*. Canada: Wong's Essentials of Pediatric Nursing;2017

52. Nakazuru A, Sato N, Nakamura N. Stress and Coping in Japanese Mothers Whose Infants Required Congenital Heart Disease Surgery. *International Journal of Nursing Practice*. 2017;23:E12550.
53. Sun R, Liu M, Lu L, Zheng Y, Zhang P. Congenital Heart Disease: Causes, Diagnosis, Symptoms, and Treatments. *Cell Biochemistry and Biophysics*. 2015;72:857-60.
54. Schroeder ML, Delaney A, Baker A. *The Child with Cardiovascular Dysfunction*. Canada: Wong's Nursing Care of Infants and Children;2016.
55. Erek E, Yalçınbaş YK, Sariosmanoğlu N, Özkan M, Yıldız O, Şenkaya I, Et Al. First Harvest of Pediatric and Congenital Heart Surgery Multicenter Database in Turkey: Novel Application of Real-Time Online Reporting. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*. 2021;12(3):377-86.
56. Lisanti AJ, Golfenshtein N, Medoff-Cooper B. The Pediatric Cardiac Intensive Care Unit Parental Stress Model: Refinement Using Directed Content Analysis. *Advances in Nursing Science*. 2017;40(4):319-36.
57. Van Der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, Et Al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of The American College of Cardiology*. 2011;58(21):2241-7.
58. Golfenshtein N, Hanlon AL, Deatrick JA, Medoff-Cooper B. Parenting Stress Trajectories During Infancy in Infants with Congenital Heart Disease: Comparison of Single-Ventricle and Biventricular Heart Physiology. *Congenital Heart Disease*. 2019;14(6):1113-22.
59. Irving SY, Medoff-Cooper B, Stouffer NO, Schall JI, Ravishankar C, Compher CW, Et Al. Resting Energy Expenditure At 3 Months of Age Following Neonatal Surgery for Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*. 2013;8(4):343-51.
60. Li L, Kuanrong L, 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.

61. 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;43:143-8.
62. Lisanti AJ, Demianczyk A, Vogiatzi MG, Quinn R, Chittams J, Hoffman R, Et Al. The Associations of Psychologic and Physiologic Manifestations of Parental Stress in Critical Congenital Heart Disease. *Biological Research for Nursing*. 2022;24(3):316-26.
63. Franich-Ray C, Bright MA, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Menahem S, Et Al. Trauma Reactions in Mothers and Fathers After Their Infant's Cardiac Surgery. *Journal of Pediatric Psychology*. 2013;38(5):494-505.
64. Medoff Cooper B, 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).
65. Mussatto K. Adaptation of the Child and Family to Life with a Chronic Illness. *Cardiology in the Young*. 2006;16(S3):110-6.
66. Soulvie, MA, Desai, PP, White, CP& Sullivan, BN Psychological Distress Experienced by Parents of Young Children with Congenital Heart Defects: A Comprehensive Review of Literature. *Journal of Social Service Research*. 2012; 38(4), 484-502.
67. 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. *Congenital Heart Disease*. 2014;9(3):203-10.
68. McMahon E, Chang Y-S. From Surviving to Thriving-Parental Experiences of Hospitalised Infants with Congenital Heart Disease Undergoing Cardiac Surgery: A Qualitative Synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;51:32-41.
69. Dunning MJ, Giallo R. Fatigue, Parenting Stress, Self-Efficacy and Satisfaction in Mothers of Infants and Young Children. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2012;30(2):145-59.
70. Bishop M, Cohen LL, Robbertz AS. Illness-Related Parenting Stress and Maladjustment in Congenital Heart Disease: Mindfulness As A Moderator. *Journal of Pediatric Psychology*. 2020;45(10):1208-15.

71. Ökcü Ö. Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne-Babaların Bakım Yüğü: İstanbul Bilim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017.
72. Çınar S, Boztepe H, Ay A, Yılmaz P, Gullu H, Karadavut B, Et Al. Predictors of Parenting Stress in Parents of Children with Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2021;54.
73. 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 Human Development*. 2019;139:104837.
74. Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A. Coping in Parents of Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Child and Family Studies*. 2019;28:1736-53.
75. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşirliği. Ankara, Sistem Ofset Basımevi, 2018. S.149-175
76. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, Mckinney PA, Et Al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):E923-E9.
77. Wu M-H, Lee T-Y, Lin M-H. The Parental Experience of Participating in Surgical Decision-Making Regarding One's Child with a Congenital Heart Disease in Taiwan. *Journal of Pediatric Nursing*. 2023;68:E103-E8.
78. Raphael JL, Zhang Y, Liu H, Giardino AP. Parenting Stress in US Families: Implications for Paediatric Healthcare Utilization. *Child: Care, Health and Development*. 2010;36(2):216-24.
79. Ernst MM, Marino BS, Cassedy A, Piazza-Waggoner C, Franklin RC, Brown K, Et Al. Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*. 2018;39:79-88.
80. Wernovsky G, Licht DJ. Neurodevelopmental Outcomes in Children with Congenital Heart Disease—What Can We Impact? *Pediatric Critical Care Medicine*. 2016;17(8):S232-S42.

81. Rychik J, Donaghue DD, Levy S, Fajardo C, Combs J, Zhang X, Et Al. Maternal Psychological Stress After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*. 2013;162(2):302-7. E1.
82. Sarajuuri A, Lönnqvist T, Schmitt F, Almqvist F, Jokinen E. Patients with Univentricular Heart in Early Childhood: Parenting Stress and Child Behaviour. *Acta Paediatrica*. 2012;101(3):252-7.
83. Dudek-Shriber L. Parent Stress in the Neonatal Intensive Care Unit and The Influence of Parent and Infant Characteristics. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2004;58(5):509-20.
84. Wei H, Roscigno CI, Swanson KM. Healthcare Providers' Caring: Nothing Is Too Small for Parents and Children Hospitalized for Heart Surgery. *Heart & Lung*. 2017;46(3):166-71.
85. Leonard KS, Evans MB, Kjerulff KH, Downs DS. Postpartum Perceived Stress Explains The Association Between Perceived Social Support and Depressive Symptoms. *Women's Health Issues*. 2020;30(4):231-9.
86. Asselmann E, Kunas SL, Wittchen H-U, Martini J. Maternal Personality, Social Support, and Changes in Depressive, Anxiety, and Stress Symptoms During Pregnancy and After Delivery: A Prospective-Longitudinal Study. *Plos One*. 2020;15(8):E0237609.
87. Kavlak O, Şirin A. The Turkish Version of Maternal Attachment Inventory. *Journal of Human Sciences*. 2009;6(1):188-202.
88. De Cock ES, Henrichs J, Klimstra TA, Janneke BM Maas A, Vreeswijk CM, Meeus WH, Et Al. Longitudinal Associations between Parental Bonding, Parenting Stress, and Executive Functioning in Toddlerhood. *Journal of Child and Family Studies*. 2017;26:1723-33.
89. Mutlu C, Yorbik Ö, Tanju IA, Çelikel F, Sezer RG. Doğum Öncesi, Doğum Sırası ve Doğum Sonrası Etkenlerin Annenin Bağlanması ile İlişkisi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2015;16(6).

90. Lutkiewicz K, Bieleninik Ł, Cieślak M, Bidzan M. Maternal–Infant Bonding and Its Relationships with Maternal Depressive Symptoms, Stress and Anxiety in The Early Postpartum Period in a Polish Sample. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(15):5427.
91. Himani, Kaur B, Kumar P. Effect of Initiation of Breast-Feeding within One Hour of The Delivery on “Maternal–Infant Bonding”. *Nursing & Midwifery Research Journal*. 2011;7(2):53-63.
92. Scher MS, Ludington-Hoe S, Kaffashi F, Johnson MW, Holditch-Davis D, Loparo KA. Neurophysiologic Assessment of Brain Maturation After An 8-Week Trial of Skin-to-Skin Contact on Preterm Infants. *Clinical Neurophysiology*. 2009;120(10):1812-8.
93. Harrison TM, Ludington-Hoe S. A Case Study of Infant Physiologic Response to Skin-to-Skin Contact After Surgery for Complex Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015;30(6):506-16.
94. 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.
95. Sikora K, Janusz B. Maternal Bond with Cardiosurgically Treated Infant. Qualitative Analysis of Mothers' Narratives. *Developmental Period Medicine*. 2014;18(4):439-46.
96. Jordan B, Franich-Ray C, Albert N, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Et Al. Early Mother–Infant Relationships After Cardiac Surgery in Infancy. *Archives of Disease in Childhood*. 2014;99(7):641-5.
97. McMahon CA, Meins E. Mind-Mindedness, Parenting Stress, and Emotional Availability in Mothers of Preschoolers. *Early Childhood Research Quarterly*. 2012;27(2):245-52.
98. Bülbül F, Özdemir S, Balcı S, Türköz A. Bebeğinde Gelişme Geriliği Olan ve Olmayan Annelerin Maternal Bağlanma Durumları. *Göbeklitepe Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2022;5(7):88-96.
99. Güleşen A, Yıldız D. Erken Postpartum Dönemde Anne Bebek Bağlanmasının Kanıta Dayalı Uygulamalar ile İncelenmesi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 2013;12(2).

100. Bandura A. *Self-Efficacy: The Exercise of Control*: Macmillan; 1997.
101. Ruiz-Zaldibar C, Serrano-Monzó I, Lopez-Dicastillo O, Pumar-Méndez MJ, Iriarte A, Bermejo-Martins E, Et Al. Parental Self-Efficacy to Promote Children's Healthy Lifestyles: A Pilot and Feasibility Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(9):4794.
102. Bahorski JS, Childs GD, Loan LA, Azuero A, Morrison SA, Chandler-Laney PC, Et Al. Self-Efficacy, Infant Feeding Practices, and Infant Weight Gain: an Integrative Review. *Journal of Child Health Care*. 2019;23(2):286-310.
103. Botha E, Helminen M, Kaunonen M, Lubbe W, Joronen K. Mothers' Parenting Self-Efficacy, Satisfaction and Perceptions of Their Infants During the First Days Postpartum. *Midwifery*. 2020;88:102760.
104. De Montigny F, Lacharité C. Perceived Parental Efficacy: Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;49(4):387-96.
105. Choi Y, Lee S. Coping Self-Efficacy and Parenting Stress in Mothers of Children with Congenital Heart Disease. *Heart & Lung*. 2021;50(2):352-6.
106. Merluzzi TV, Philip EJ, Heitzmann Ruhf CA, Liu H, Yang M, Conley CC. Self-Efficacy for Coping with Cancer: Revision of the Cancer Behavior Inventory (Version 3.0). *Psychological Assessment*. 2018;30(4):486.
107. Rahman A, Reed E, Underwood M, Shipley M, Omar R. Factors Affecting Self-Efficacy and Pain Intensity in Patients with Chronic Musculoskeletal Pain Seen in a Specialist Rheumatology Pain Clinic. *Rheumatology*. 2008;47(12):1803-8.
108. Salsman JM, Schalet BD, Merluzzi TV, Park CL, Hahn EA, Snyder MA, Et Al. Calibration and Initial Validation of a General Self-Efficacy Item Bank and Short Form for the NIH PROMIS®. *Quality of Life Research*. 2019;28:2513-23.
109. Fierloos IN, Windhorst DA, Fang Y, Hosman CM, Jonkman H, Crone MR, Et Al. The Association between Perceived Social Support and Parenting Self-Efficacy Among Parents of Children Aged 0–8 Years. *BMC Public Health*. 2023;23(1):1888.
110. Hudson SM, Newman SD, Hester WH, Magwood GS, Mueller M, Laken MA. Factors Influencing Hospital Admissions and Emergency Department Visits Among Children with Complex Chronic Conditions: A Qualitative Study of Parents' and Providers' Perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2014;37(1):61-80.

111. Nelson BB, Collier RJ, Saenz AA, Chung PJ, Kaplan A, Lerner CF, Et Al. How Avoidable Are Hospitalizations for Children with Medical Complexity? Understanding Parent Perspectives. *Academic Pediatrics*. 2016;16(6):579-86.
112. Uhm J-Y, Kim HS. Impact of The Mother–Nurse Partnership Programme on Mother and Infant Outcomes in Paediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2019;50:79-87.
113. 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. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*. 2014;2(1):51.
114. Mendis S, Davis S, Norrving B. Organizational Update: The World Health Organization Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014; One More Landmark Step in The Combat Against Stroke and Vascular Disease. *Stroke*. 2015;46(5):E121-E2.
115. Singh M, Nag A, Gupta L, Thomas J, Ravichandran R, Panjiyar Bk. Impact of Social Support on Cardiovascular Risk Prediction Models: A Systematic Review. *Cureus*. 2023;15(9).
116. Feeney Bc, Collins Nl. A New Look At Social Support: A Theoretical Perspective on Thriving Through Relationships. *Personality and Social Psychology Review*. 2015;19(2):113-47.
117. 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).
118. 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. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(13-14):2785-94.
119. Bolger N, Amarel D. Effects of Social Support Visibility on Adjustment to Stress: Experimental Evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*. 2007;92(3):458.

120. Silva Gvd, Moraes Debd, Konstantyner T, Leite Hp. Social Support and Quality of Life of Families with Children with Congenital Heart Disease. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2020;25:3153-62.
121. Deng, L, Wang, H, Chen, J, Li, L. Zhong Nan Da Xue Xue Bao. Yi Xue Ban= Journal of Central South University. 2013; 25(8), 3153-3162.
122. Gdc Tfekci F, UludaĖ A, Ceviz N. Konjenital Kalp Hastalığı Olan ocukların Ebeveynlerinde Bakım Yk ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. *Yobu Sağlık Bilimleri Fakltesi Dergisi*. 2020;1(1).
123. Jackson Ac, Frydenberg E, Liang Rp-T, Higgins Ro, Murphy Bm. Familial İmpact and Coping with Child Heart Disease: A Systematic Review. *Pediatric Cardiology*. 2015;36:695-712.
124. Kim M-Y, Johnson JL, Sawatzky R. Relationship between Types of Social Support, Coping Strategies, and Psychological Distress in İndividuals Living with Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2019;34(1):76-84.
125. Kosta L, Harms L, Franich-Ray C, Anderson V, Northam E, Cochrane A, Et Al. Parental Experiences of Their İnfant's Hospitalization for Cardiac Surgery. *Child: Care, Health and Development*. 2015;41(6):1057-65.
126. Sayın M, Demir İH, Ekşi F. The Relationship of Marital Satisfaction and Life Satisfaction with Spiritual Orientation: The Mediating Role of Sacrifice and Sensitivity. *Spiritual Psychology and Counseling*. 2019;4(3):237-56.
127. aĖ P, Yıldırım İ. Evlilik Doyumunu Yordayan İlişkisel ve Kişisel DeĖişkenler. *Turkish Psychological Counseling & Guidance Journal*. 2013;4(39).
128. Yakupova V, Liutsko L. Perinatal Depression, Birth Experience, Marital Satisfaction and Childcare Sharing: A Study in Russian Mothers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(11):6086.
129. Yusuff ASM, Tang L, Binns CW, Lee AH. Prevalence and Risk Factors for Postnatal Depression in Sabah, Malaysia: A Cohort Study. *Women and Birth*. 2015;28(1):25-9.
130. Wang Y, Gu J, Zhang F, Xu X. The Effect of Perceived Social Support on Postpartum Stress: The Mediating Roles of Marital Satisfaction and Maternal Postnatal Attachment. *BMC Women's Health*. 2023;23(1):482.

131. Dong S, Dong Q, Chen H. Mothers' Parenting Stress, Depression, Marital Conflict, and Marital Satisfaction: The Moderating Effect of Fathers' Empathy Tendency. *Journal of Affective Disorders*. 2022;299:682-90.
132. Chiş R, Ignat S, Rad D, Macsinga I. The Mediation Role of an Individual's and Couple's Psychological Factors, Including Parenting in the Prediction of Relational and Marital Satisfaction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(17):11011.
133. Martin GR, Jonas RA. Surgery for Congenital Heart Disease: Improvements in Outcomes. *American Journal of Perinatology*. 2018;35(06):557-60.
134. Puriani D, Allenidekania A, Afyanti Y. The Experience of Uncertainty in Mothers Caring for Children at Home After Palliative Heart Surgery. *Indian Journal of Palliative Care*. 2023;29(1):46.
135. Gaskin K, Kennedy F. Care of Infants, Children and Adults with Congenital Heart Disease. *Nursing Standard*. 2019;34(8):37-42.
136. Agrawal H, Mery CM, Sami SA, Qureshi AM, Noel CV, Cutitta K, Et Al. Decreased Quality of Life in Children with Anomalous Aortic Origin of a Coronary Artery. *World Journal for Pediatric and Congenital Heart Surgery*. 2021;12(2):204-10.
137. Altın TB, Gerçeker GÖ. Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik Bakımı. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2023; 8(3):1039-45.
138. Martini S, Beghetti I, Annunziata M, Aceti A, Galletti S, Ragni L, Et Al. Enteral Nutrition in Term Infants with Congenital Heart Disease: Knowledge Gaps and Future Directions to Improve Clinical Practice. *Nutrients*. 2021;13(3):932.
139. Maynard PON, Johnson M, Xu M, Slaughter JC, Killen SA. A Multi-Interventional Nutrition Program for Newborns with Congenital Heart Disease. *The Journal of Pediatrics*. 2021;228:66-73. E2.
140. 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. *The Journal of Pediatrics*. 2020;216:51-7. E2.

141. Mert E, Hallıoğlu O, Camdeviren HA. Turkish Version of The Parenting Stress Index Short Form: A Psychometric Study. *Turkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*. 2008;28(3):291-6.
142. Kılıçaslan A. The Investigation of Transition to Parenthood in Terms of Several Pre-Partum and Post-Partum Factors. Unpublished Dissertation, İstanbul University, İstanbul, Turkey. 2007.
143. Eker D, Arkar H. Factorial Structure, Validity, and Reliability of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Turk Psikoloji Dergisi*. 1995;10(34).
144. Eker D, Arkar H. Factorial Structure, Validity, and Reliability of Revised Form of The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. 2001.
145. Tezer E. Marital Satisfaction: Marital Life Scale. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*. 2016;2(7):1-7.
146. Deater-Deckard K, Smith J, Ivy L, Petrill SA. Differential Perceptions of and Feelings About Sibling Children: Implications for Research on Parenting Stress. *Infant and Child Development: an International Journal of Research and Practice*. 2005;14(2):211-25.
147. Dunkel Schetter C, Schafer P, Lanzi RG, Clark-Kauffman E, Raju TN, Hillemeier MM, Et Al. Shedding Light on the Mechanisms Underlying Health Disparities Through Community Participatory Methods: The Stress Pathway. *Perspectives on Psychological Science*. 2013;8(6):613-33.
148. England N. Congenital Heart Disease Standards & Specifications; 2016. 2020.
149. De Oliveira Azevedo VMG, Xavier CC, De Oliveira Gontijo F. Safety of Kangaroo Mother Care in Intubated Neonates under 1500 G. *Journal of Tropical Pediatrics*. 2012;58(1):38-42.
150. Gaskin KL. Patterns of Transition Experience for Parents Going Home from Hospital with Their Infant After First Stage Surgery for Complex Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018;41:E23-E32.
151. Bevilacqua F, Palatta S, Mirante N, Cuttini M, Seganti G, Dotta A, Et Al. Birth of a Child with Congenital Heart Disease: Emotional Reactions of Mothers and Fathers According to Time of Diagnosis. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*. 2013;26(12):1249-53.

152. Davey BT, Lee JH, Manchester A, Gunnlaugsson S, Ohannessian CM, Rodrigues R, Et Al. Maternal Reaction and Psychological Coping After Diagnosis of Congenital Heart Disease. *Maternal and Child Health Journal*. 2023;27(4):671-9.
153. Brosig CL, Whitstone B, Frommelt MA, Frisbee SJ, Leuthner SR. Psychological Distress in Parents of Children with Severe Congenital Heart Disease: The Impact of Prenatal Versus Postnatal Diagnosis. *Journal of Perinatology*. 2007;27(11):687-92.
154. Sarman A, Sarman E. Gözden Kaçırılan Bir Konu: Çocuğun Hastanede Yatmasının Aile Üzerindeki Olumsuz Etkileri ve Önleyici Hemşirelik Yaklaşımları. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*. 2020;2(2):113-20.
155. Çınar S, Koc G. The Effect of Nursing Care Provided to Turkish Mothers of Infants Born with Cleft Lip and Palate on Maternal Attachment and Self-Efficacy: A Quasi-Experimental Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;53:E80-E6.
156. Ruschel P, Zielinsky P, Grings C, Pimentel J, Azevedo L, Paniagua R, Et Al. Maternal-Fetal Attachment and Prenatal Diagnosis of Heart Disease. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2014;174:70-5.
157. Lisanti AJ, Demianczyk AC, Costarino A, Vogiatzi MG, Hoffman R, Quinn R, Et Al. Skin-to-Skin Care is Associated with Reduced Stress, Anxiety, and Salivary Cortisol and Improved Attachment for Mothers of Infants with Critical Congenital Heart Disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2021;50(1):40-54.
158. 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.
159. Da Costa D, Danieli C, Abrahamowicz M, Dasgupta K, Sewitch M, Lowensteyn I, Et Al. A Prospective Study of Postnatal Depressive Symptoms and Associated Risk Factors in First-Time Fathers. *Journal of Affective Disorders*. 2019;249:371-7.
160. Demianczyk AC, Bechtel Driscoll CF, Karpyn A, Shillingford A, Kazak AE, Sood E. Coping Strategies Used by Mothers and Fathers Following Diagnosis of Congenital Heart Disease. *Child: Care, Health and Development*. 2022;48(1):129-38.
161. Harvey KA, Kovalsky 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

EK 1: Bilgi Formu

Anneye İlişkin Bilgi Formu

1. Cinsiyetiniz () Kadın
2. Yaşınız.....
3. Medeni durumunuz: a) Evli b) Ayrı/Boşanmış c) Tek ebeveyn
4. Şu anda yaşadığınız yer: a) İl merkezi b) İlçe merkezi ve köy
5. En son bitirdiğiniz okul:
a) İlkokul b) Ortaokul c) Lise d) Üniversite e) Master/doktora
6. Şu anda bir işte çalışıyor musunuz?
a) Çalışıyor b) Çalışmıyor
7. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?
() Gelir giderden az
() Gelir gidere eşit
() Gelir giderden fazla
8. Kaç çocuğunuz var:.....
9. Diğer çocuklarında sağlık sorunu var mı ?
a) Evet (Belirtiniz:.....) b) Hayır
10. Akraba evliliği olma durumu a) Evet b) Hayır
11. Bebeğinizin bakımı ile ilgili size yardımcı olan biri/birileri var mı?
a) Evet (Belirtiniz:.....) b) Hayır
12. Bebeğiniz tanı aldıktan sonra herhangi bir ruh sağlığı sorunuz oldu mu?
a) Evet (Belirtiniz:.....) b) Hayır
13. Bebeğiniz tanı aldıktan sonra herhangi bir fiziksel sağlık sorunuz oldu mu?
a) Evet (Belirtiniz:.....) b) Hayır
14. Sağlık durumunuzu nasıl algılıyorsunuz?
a) İyi b) Orta c) Kötü
15. Bebeğinizin hastalığını nasıl algılıyorsunuz?
a) Kolay tedavi edilebilen bir hastalık
b) Uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık
c) Yaşamı tehdit eden bir hastalık
16. Bebeğinizin hastalığına ilişkin bilgi düzeyinizi nasıl değerlendirirsiniz?
a) Yeterli değil d) Yeterli
17. Bebeğinizin hastalığı nedeniyle diğer çocuklarınız ile ilişkilerinizde değişiklik oldu mu?

a)Evet (Belirtiniz:.....

b) Hayır

18. Bebeğinizin hastalığı nedeniyle eşiniz ile ilişkilerinizde değişiklik oldu mu?

a)Evet (Belirtiniz:.....

b) Hayır

19. Bebeğinizin tanı ve tedavi sürecinde hastane ve sağlık bakımına ulaşma düzeyinizi nasıl algılıyorsunuz?

a) Yeterli değil d) Yeterli

Bebeğe İlişkin Bilgi Formu

1. Bebeğinizin cinsiyeti nedir? () Kadın () Erkek

2. Bebeğinizin doğum haftası.....

3. Bebeğiniz yaşı (ay).....

4. Bebeğinizin şimdiki kilosu.....

5. Bebeğinizin şimdiki boyu.....

6. Bebeğinizin tanısı nedir?.....

7. Bebeğe yapılan girişimler nelerdir?

a) Pre-op dönem

b) Konjenital kalp ameliyatı

c) Kateterizasyon

7. Bebeğinizin hastalığını ne zaman öğrendiniz?

a) () Doğmadan önce

b) () Doğumda

c) ()Doğumdan sonra (lütfen zamanını belirtiniz.....)

8. Bebeğinizin ortalama 1 yıl içerisindeki hastaneye yatış süresi ne kadardır?.....

9. Hastalık ve tedavi nedeniyle bebeğinizin duygu ve davranışlarında bir değişiklik oldu mu?

a) Evet (Belirtiniz:.....

b) Hayır

EK 2: Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu

Lütfen aşağıdaki soruları bir çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayın.

İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz, bazı cevap şıkları sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır, bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci şıkkı işaretleyiniz. Sorulara, üzerinde uzun süre düşünmeden, sizde uyandırdığı ilk tepki ile cevap verin. Lütfen verilecek olan ifadelere ne derecede katılıp, katılmadığınız hakkındaki duygularınızı en çok yansıtan numarayı yuvarlak bir çembere alınız, eğer cevabınızdan emin değilseniz üç numarayı işaretleyin.

		Hiçbir Şekilde Katılmıyorum	Katılmıyorum	Emin Değilim	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Genellikle çoğu şeyi beceremediğimi hissediyorum.	1	2	3	4	5
2	Çoğu zaman çocuklarımın ihtiyaçlarını karşılamak için kendi hayatımdan düşündüğümünden çok daha fazla ödün verdiğimi hissediyorum.	1	2	3	4	5
3	Bir ebeveyn olarak sorumluluklarım arasında sıkışıp kaldığımı hissediyorum.	1	2	3	4	5
4	Çocuğum olduktan sonra yeni ve değişik şeyler yapamadım.	1	2	3	4	5
5	Çocuğum olduktan sonra yapmayı sevdiğim hiç bir şeyi yapamadığımı hissediyorum.	1	2	3	4	5
6	Kendime en son aldığım kıyafetten memnun değilim.	1	2	3	4	5
7	Hayatımla ilgili bir bazı şeyler beni rahatsız ediyor.	1	2	3	4	5
8	Bir çocuk sahibi olmak esimle aramda tahminimden fazla sorun yarattı.	1	2	3	4	5
9	Kendimi yalnız ve arkadaşsız hissediyorum.	1	2	3	4	5
10	Bir davete gittiğimde genellikle eğlenemeyeceğimi düşünürüm.	1	2	3	4	5
11	Başka insanlar eskiden olduğu kadar ilgimi çekmiyor.	1	2	3	4	5
12	Eskiden eğlendiğim şeylerle artık eğlenmiyorum.	1	2	3	4	5
13	Çocuğum çok nadiren beni sevindirecek şeyler yapar.	1	2	3	4	5
14	Çoğu zaman evladımın beni sevmediğini ve bana yakın olmak istemediğini hissediyorum.	1	2	3	4	5
15	Çocuğum bana beklediğimden az gülümsüyor.	1	2	3	4	5
16	Çocuğum için yaptığım şeylerin, sarf ettiğim çabaların çoğu zaman takdir edilmediğini hissediyorum.	1	2	3	4	5
17	Oyun oynarken genellikle çocuğum kıkırdayıp kahkaha atmıyor.	1	2	3	4	5
18	Çocuğum başka çocuklar kadar hızlı öğrenemiyor.	1	2	3	4	5
19	Çocuğum başka çocuklar kadar gülümsemiyor.	1	2	3	4	5
20	Çocuğum benim beklentilerimi karşılamıyor.	1	2	3	4	5
21	Çocuğumun yeni şeylere alışması zordur ve uzun zaman alır.	1	2	3	4	5
22	Kendimi iyi bir anne baba gibi hissetmiyorum.	1	2	3	4	5

23	Çocuğuma daha yakın ve sıcak hisler beslemeyi beklerdim ve bunu bilmek benim canımı sıkıyor.	1	2	3	4	5
24	Bazen çocuğumun beni sıkan şeyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptığını hissediyorum.	1	2	3	4	5
25	Çocuğum başka çocuklardan daha çok ağlar ve sorun çıkarır.	1	2	3	4	5
26	Çocuğum genellikle sabahları ters tarafından kalkar.	1	2	3	4	5
27	Çocuğumu çok huysuz ve kolayca üzülebilen biri gibi hissediyorum.	1	2	3	4	5
28	Evladım canımı sıkacak şeyler yapar.	1	2	3	4	5
29	Hoşlanmadığı bir şey olduğunda çocuğum çok tepki gösterir.	1	2	3	4	5
30	Çocuğum küçük şeyler yüzünden çok çabuk üzülür.	1	2	3	4	5
31	Çocuğumun uyku ve yemek yeme alışkanlığı tahminimden daha zor düzene girdi.	1	2	3	4	5
32	Çocuğumun benim istediğim bir şeyi yapması çok zordur.	1	2	3	4	5
33	İyi düşünün ve çocuğunuzun sizin canınızı sıkacak kaç şey yaptığını sayın	1	2	3	4	5
34	Çocuğum beni sinirlendirecek çok şey yapar.	1	2	3	4	5
35	Çocuğum beklediğimden daha çok sorun yaratıyor.	1	2	3	4	5
36	Başka çocuklara kıyasla, çocuğumun benden beklentileri daha çok.	1	2	3	4	5

EK 3: Maternal Bağlanma Ölçeği

Aşağıda yeni annenin durumu ile ilgili tecrübeleri, hisleri ve duyguları tanımlanmaktadır. Lütfen her ifadede tanımlanan duygu ve düşünceyi ne sıklıkta hissettiğinizi ve düşündüğünüzü her biri için tek bir kutucuğu işaretleyerek belirtiniz.

	Her Zaman	Sık Sık	Bazen	Hiçbir Zaman
1- Bebeğimi sevdiğimi hissediyorum	a	b	c	d
2- Bebeğimle birlikteyken mutluluk ve içimde bir sıcaklık hissediyorum	a	b	c	d
3- Bebeğimle özel zaman geçirmek istiyorum	a	b	c	d
4- Bebeğimle birlikte olmak için sabırsızlanıyorum	a	b	c	d
5- Sadece bebeğimi görme bile beni mutlu ediyor	a	b	c	d
6- Bebeğimin bana ihtiyacı olduğunu biliyorum	a	b	c	d
7- Bebeğimin sevimli olduğunu düşünüyorum	a	b	c	d
8- Bu bebek benim olduğu için çok memnunum	a	b	c	d
9- Bebeğim güldüğünde kendimi özel hissediyorum	a	b	c	d
10- Bebeğimin gözlerinin içine bakmaktan hoşlanıyorum	a	b	c	d
11- Bebeğimi kucağımda tutmaktan hoşlanıyorum	a	b	c	d
12- Bebeğimi uyurken seyrediyorum	a	b	c	d
13- Bebeğimin yanımda olmasını istiyorum	a	b	c	d
14- Başkalarına bebeğimi anlatıyorum	a	b	c	d
15- Bebeğimin gönlünü almak zevklidir	a	b	c	d
16- Bebeğimle kucaklaşmaktan hoşlanıyorum	a	b	c	d
17- Bebeğimle gurur duyuyorum	a	b	c	d
18- Bebeğimin yeni şeyler yapmasını görmekten hoşlanıyorum	a	b	c	d
19- Düşüncelerim tamamen bebeğimle dolu	a	b	c	d
20- Bebeğimin karakterini biliyorum	a	b	c	d
21- Bebeğimin bana güven duymasını istiyorum	a	b	c	d
22- Bebeğim için önemli olduğumu biliyorum	a	b	c	d
23- Bebeğimin hareketlerinden ne istediğini anlıyorum	a	b	c	d
24- Bebeğime özel ilgi gösteriyorum	a	b	c	d
25- Bebeğim ağladığına onu rahatlatıyorum	a	b	c	d
26- Bebeğimi içimden gelen bir duyguyla seviyorum	a	b	c	d

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.

		Tamamen katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum
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 değerlendirme konusunda güçlük çekiyorum.					
10	Bebeğimin ne zaman acıktığını anlayabilirim.					
11	Bebeğimin günlük bakımı için gerekli olan ihtiyaçlarını zamanında karşılayarak kendisini rahat hissetmesine yardımcıolabilirim.					
12	Bebeğimin ihtiyaç duyduğunda yanında olurum.					
13	Bebeğimin ihtiyaç duyduğu güven ve bakım ortamını yeterlik derecede sağladığıma inanıyorum.					
14	Bebeğimi eğlendirip güldürebilirim.					
15	Bebeğim ateşlendiğinde ne yapılacağını bilirim.					
16	Bebeğimin davranışlarından ona verdiğim bakımdan hoşnut olduğu izlemini ediniyorum.					
17	Bebeğimin banyosunu yaptırabilirim.					
18	Bebeğimin ihtiyacı olarak hijyenik ortamı sağlıyorum.					

EK 5: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS)

Aşağıda 12 cümle ve her cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1’den 7’ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlelerin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, eş, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, eş, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, eş, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvенеbilirim.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, eş, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Kesinlikle evet

EK 6: Evlilik Yaşam (Doyumu) Ölçeği

Aşağıdaki evlilik yaşamına (doyum) ilişkin soruların her birine size uygun gelen seçeneği işaretleyerek cevaplayınız

	(1) Kesinlikle Katılmıyorum	(2) Katılmıyorum	(3) Kararsızım	(4) Katılıyorum	(5) Kesinlikle Katılıyorum
1.Evlilikten beklentilerimin çoğu gerçekleşti					
2.Evliliğimizdeki engellerin aşılmaz olduğunu düşünüyorum					
3.Evliliğimizi çok anlamlı buluyorum					
4.Evliliğimizde giderek eksilen heyecan beni rahatsız ediyor.					
5.Evliliğimiz giderek bana yük gibi geliyor					
6.Huzurlu bir ev ortamım var.					
7.Evliliğimiz her geçen gün daha iyiye gitti.					
8.Bizim ilişkimiz ideal bir karı koca ilişkisidir.					
9.Eşim benim için aynı zamanda iyi bir arkadaşdır.					
10.Baş başa kaldığımız zaman benim canım hiç sıkılmaz					

EK 7: Arařtırma Bařkent niversitesi Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu ve Etik Kurulu İzin Belgesi

Evrak Tarih ve Sayısı: 03.05.2023-228682



1993

BAřKENT NİVERSİTESİ
Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu

Sayı : E-94603339-604.01.02-228682

Konu : Proje Onayı

03.05.2023

SAęLIK BİLİMLERİ FAKLTESİ DEKANLIęINA

Hemřirelik Blmnde grev yapmakta olan KA23/130 nolu "Konjenital kalp hastalıęı olan bebeklerin annelerinin yařadıęı ebeveynlik stresinin ve etkileyen faktrlerin belirlenmesi" bařlıklı arařtırma projesi Kurulumuz ve Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'nun 26/04/2023 tarih ve 23/86 sayılı kararı ile uygun grlmřtr. Projenin bařlama tarihi ile alıřmanın sunulduęu kongre ve yayımlandıęı dergi konusunda Kurulumuza bilgi verilmesini rica ederim.

Not: alıřma bildiri ve/veya makale haline geldięinde "Gere ve Yntem" blmne ařaęıdaki ifadelerden uygun olanının eklenmesi gerekmektedir.

— Bu alıřma Bařkent niversitesi Tıp ve Saęlık Bilimleri Arařtırma Kurulu ve Etik Kurulu tarafından onaylanmıř (Proje no:...) ve Bařkent niversitesi Arařtırma Fonunca desteklenmiřtir.

— This study was approved by Baskent University Institutional Review Board and Ethics Committee (Project no:...) and supported by Baskent University Research Fund.



1993

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARARI		
PROJE NO	KARAR SAYISI	KARAR TARİHİ
KA23/130	23/86	26/04/2023

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümünde görev yapmakta olan Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Ay'ın danışmanlığında Sağlık Bilimleri Enstitüsü / Hemşirelik Anabilim Dalı / Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Hatice Şen'in sorumluluğunda yürütülecek olan KA23/130 nolu "Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin yaşadığı ebeveynlik stresinin ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi" başlıklı araştırma projesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından incelendi ve etik açıdan uygun olduğuna karar verildi.

**EK 8: Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahisi Anabilim
Dalı Araştırma İzin Belgesi**



1993
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

**MULTİDİSİPLİNER ARAŞTIRMALAR
ÖN DEĞERLENDİRME VE ONAY FORMU**

Protokol no. (boş bırakınız)

Proje sahibi birim: Başkent Üniversitesi/ Hemşirelik Bölümü		
Proje yürütücüsü: Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Ay		
Projenin adı: Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi		
Projenin türü	☐ DeneySEL	☒ Klinik
	☐ OlgU	☐ DiğER
Desteği istenen birim/laboratuvar:		
Buradan katılacak araştırmacı(lar):		
1.		2.
2.		3.
Çalışmanın yayımlanması durumunda isim sıralamasındaki yeri(leri):		
Birincil araştırmacı için:	☐ 2 ☐	Diğeri(leri) için: ☐ 3 ☐ ☐
Bu birimden istenen parametreler ve sayısı:*		
Parametre	Kaç defa gerektiği	Toplam

Not. Destek istenen her birim (anabilim/bilim dalı, laboratuvar, enstitü) için ayrı form doldurulması gereklidir. Bu form(lar), Araştırma Başvuru Formu ve Proje Özeti ile birlikte gönderilmelidir.

*Parametrelerin bir denek için gereken sayısı ve denek sayısına göre toplam sayısı ilgili sütunlarda ayrı ayrı verilmelidir.

**Son imzanın proje sahibi olan değil, proje için destek veren birim sorumlusu tarafından konmasına dikkat ediniz!

Form MAODOF11-01

EK 9: Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliğinden ve Hemşire Müdürlüğünden Araştırma İzin Belgesi



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği

Sayı : E-75967797-730.08.03-00002856807
Konu : Hatice ŞEN'in Tez Çalışması Anket Uygulama İzni Hk

23.05.2023

H.Ü.SAĞLIK HİZMETLERİ BİRİMİ YÖNETİM KURULU BAŞKANLIĞINA

İlgi : Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğünün 10/05/2023 tarihli ve E.230565 sayılı yazısı.

İlgi tarihli yazı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğüne gönderilmiş olup alınan 17/05/2023 tarihli ve E-2853337 sayılı cevabi yazıda; Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı 22110340 numaralı öğrencisi Hatice ŞEN'in "Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" başlıklı çalışmasını 15 Mayıs 2023-31 Mayıs 2024 tarihleri arasında hastanemiz Çocuk Kalp Damar ve Cerrahi Servisinde 0-2 yaş grubu konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine yapılmasının uygun bulunduğu bildirilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
Erişkin Hastanesi Başhekimliği

Tarih: 24/05/2023 17:42
Sayı: E-27043162-730.08.03-
00002863766

00002863/66

Sayı : E-27043162-730.08.03-00002863766
Konu : Hatice ŞEN'in Tez Çalışması Anket Uygulama İzni

24.05.2023

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi : 10/05/2023 tarihli ve 85878037-730.08.03.02.01-E.230565 sayılı yazınız.

İlgi yazınız İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği tarafından değerlendirilmiş olup, Hatice ŞEN'in "Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" başlıklı çalışmasının uygunluğuna dair cevabi yazısı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize saygılarımla rica ederim.



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
H.Ü.Sağlık Hizmetleri Birimi Yönetim Kurulu Başkanlığı
İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği
Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü

Sayı : E-65385256-730.08.03-00002853337
Konu : Hatice ŞEN'in Tez Çalışması Anket Uygulama İzni Hk

17.05.2023

İHSAN DOĞRAMACI ÇOCUK HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün 10/05/2023 tarihli ve 85878037-730.08.03.02.01-E.230565 sayılı yazısı.

Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı 22110340 numaralı öğrencisi Hatice ŞEN'in "Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi" başlıklı çalışması konusunda 15 Mayıs 2023 -31 Mayıs 2024 tarihleri arasında Üniversitemiz İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Kalk Dmar ve Cerrahi Servisinde 0-2 yaş grubu konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine uygulanabilmesi hususu tarafımızca uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.



1993
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

**MULTİDİSİPLİNER ARAŞTIRMALAR
ÖN DEĞERLENDİRME VE ONAY FORMU**

Protokol no. (boş bırakınız)

Proje sahibi birim: Başkent Üniversitesi/ Hemşirelik Bölümü			
Proje yürütücüsü: Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Ay			
Projenin adı: Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi			
Projenin türü	☐ Deneysel	☒ Klinik	☐ Olgu ☐ Diğer

Desteği istenen birim/laboratuvar:	
Buradan katılacak araştırmacı(lar):	
1. Hatice Şen	3.
2.	4.
Çalışmanın yayımlanması durumunda isim sıralamasındaki yeri(leri):	
Birincil araştırmacı için: ☒ 2 ☐ ☐	Diğeri(leri) için: ☐ 3 ☐ ☐

Bu birimden istenen parametreler ve sayısı:*		
Parametre	Kaç defa gerektiği	Toplam

Not. Destek istenen her birim (anabilim/bilim dalı, laboratuvar, enstitü) için ayrı form doldurulması gereklidir. Bu form(lar), Araştırma Başvuru Formu ve Proje Özeti ile birlikte gönderilmelidir.

*Parametrelerin bir denek için gereken sayısı ve denek sayısına göre toplam sayısı ilgili sütunlarda ayrı ayrı verilmelidir.

****Son imzanın proje sahibi olan değil, proje için destek veren birim sorumlusu tarafından konmasına dikkat ediniz!**
Form MAODOF11-01

EK 10: Bilgilendirilmiş Onam Formu



1993

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bilimsel araştırma amaçlı klinik bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamanız ve kararınızı, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilemediğini fark ettiğiniz noktalar olursa hekiminize sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım **gönüllülük** esasına dayalıdır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce hekiminiz size zaman tanıyacaktır. Kararınız ne olursa olsun, hekimleriniz sizin tam sağlık halinizin sağlanmasına ve korunmasına yönelik görevlerini bundan sonra da eksiksiz yapacaklardır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde formu imzalayınız.

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Bu araştırmanın adı “Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” dir. *(Doğuştan Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Ebeveynlik Stresinin ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi)*

2. GÖNÜLLÜ SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam gönüllü sayısı 148’dir.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 30-40 dakikadır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışmanın amacı, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin yaşadığı ebeveynlik stresinin ve etkileyen faktörlerin belirlenmesidir.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dâhil edilebilmeniz için gereken koşullar şunlardır:

1. Çocuğunun 0-24 aylık olması
2. Bebeğinize doğuştan kalp hastalığı tanısının konmuş olması
3. Türkçe konuşabilmeniz
4. Okuma ve yazma bilmeniz
5. Araştırmaya katılmaya gönüllü olmanız

6. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Çalışma kapsamında Veri Toplama Formu, Ebeveyn Stres İndeksi- Kısa Form, Maternal Bağlanma Ölçeği, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Evlilik Doyum Ölçeği yüz yüze anket şeklinde uygulanacaktır.

7. GÖNÜLLÜNÜN SORUMLULUKLARI

Sizden beklenen sorulara içtenlikle cevap vermenizdir. Bunun dışında bir sorumluluğunuz bulunmamaktadır.

8. ARAŞTIRMADAN BEKLENEN OLASI YARARLAR

Araştırmamız yalnızca bilimsel amaçlı olup sizin doğrudan yarar görmemiz ya da tedavinizin seyrini değiştirmesi beklenmemektedir. Ancak, bu araştırmadan elde edilen sonuçlar ile pediatri hemşirelerinin, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin ebeveynlik stresini ve etkileyen faktörleri belirleyerek tanı ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları stresin azaltmalarında yol gösterici olması hedeflenmektedir.

9. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK OLASI RİSKLER

Herhangi bir risk mevcut değildir.

10. ARAŞTIRMADAN KAYNAKLANABİLECEK HERHANGİ BİR ZARARLANMA DURUMUNDA YÜKÜMLÜLÜK / SORUMLULUK DURUMU

Araştırma nedeniyle bir zarar görmemiz söz konusu değildir.

11. ARAŞTIRMA SÜRESİNCE ÇIKABİLECEK SORUNLARDA ARANACAK KİŞİ

Uygulama süresince, zorunlu olarak araştırma dışı ilaç almak durumunda kaldığınızda Sorumlu Araştırmacıyı önceden bilgilendirmek için, araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da araştırma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki veya diğer rahatsızlıklarınız için herhangi bir saatte adresi ve telefonu aşağıda belirtilen ilgili hekime ulaşabilirsiniz.

İstediğinizde Günü 24 Saati Ulaşılabilir Kişi Adres ve Telefonları:

12. GİDERLERİN KARŞILANMASI VE ÖDEMELER

Bu araştırmaya katılmanız için veya araştırmadan kaynaklanabilecek giderler için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir.

13. ARAŞTIRMAYI DESTEKLEYEN KURUM

Araştırmayı destekleyen kurum Başkent Üniversitesi'dir.

14. GÖNÜLLÜYE HERHANGİ BİR ÖDEME YAPILIP YAPILMAYACAĞI

Bu araştırmaya katılmanızla, araştırma ile ilgili çıkabilecek zorunlu masraflar tarafımızdan karşılanacaktır. Bunun dışında size veya yasal temsilcilerinize herhangi bir maddi katkı sağlanmayacaktır.

15. BİLGİLERİN GİZLİLİĞİ

Araştırma süresince elde edilen sizinle ilgili tıbbi bilgiler size özel bir kod numarası ile kaydedilecektir. Size ait her türlü tıbbi bilgi gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak, gerektiğinde araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar tıbbi bilgilerinize ulaşabilecektir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabileceksiniz

16. ARAŞTIRMA DIŞI BIRAKILMA KOŞULLARI

Araştırmada anket sorularının tamamını doldurmama durumunda araştırma dışı bırakılacaksınız. Bu durum size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır. Ancak araştırma dışı bırakılmanız durumunda da, sizinle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

17. ARAŞTIRMADA UYGULANACAK TEDAVİ DIŞINDAKİ DİĞER TEDAVİLER

Size herhangi bir tedavi uygulanmayacaktır.

18. ARAŞTIRMAYA KATILMAYI REDDETME VEYA AYRILMA DURUMU

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; araştırmada yer almayı reddetmeniz veya katıldıktan sonra vazgeçmeniz halinde de kararınız size uygulanan tedavide herhangi bir değişikliğe neden olmayacaktır.

Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda da, sizle ilgili tıbbi veriler bilimsel amaçla kullanılabilir.

19. YENİ BİLGİLERİN PAYLAŞILMASI VE ARAŞTIRMANIN DURDURULMASI

Araştırma sürerken, araştırmayla ilgili olumlu veya olumsuz yeni tıbbi bilgi ve sonuçlar en kısa sürede size veya yasal temsilcinize iletilecektir. Bu sonuçlar sizin araştırmaya devam etme isteğinizi etkileyebilir. Bu durumda karar verene kadar araştırmanın durdurulmasını isteyebilirsiniz.

(Katılımcının/Hastanın/Anne-Baba/Yasal Temsilcinin Beyanı)

Sayın Hatice Şen tarafından Başkent Ankara Hastanesi Çocuk Kalp Damar Cerrahi Servisi ve Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Kalp Damar ve Cerrahi Servisinde tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (gönüllü) 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 özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim). Ayrıca, tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim anlatıldı.

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

ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren 4 sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum. Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ		İMZASI
İSİM SOYİSİM		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

VASİ (Varsa)		İMZASI
İSİM SOYİSİM		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ARAŞTIRMACI		İMZASI
İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ONAM ALMA İŞİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KURULUŞ GÖREVLİSİ		İMZASI
<i>İSİM SOYİSİM ve GÖREVİ</i>		
<i>ADRES</i>		
<i>TELEFON</i>		
<i>TARİH</i>		



**EK 11: Kullanılan Ölçeklerin Geçerlilik Güvenirliğini Yapan Yazarlardan Ölçeklerin
Kullanımı İçin İzin Belgeleri**

EK 12: Özgeçmiş

I- Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı : Hatice Şen

Doğum yeri ve tarihi :

Uyruğu : T.C

II- Eğitimi

III- Mesleki Deneyimi

2016 Temmuz-2016 Ekim: BİLİMLERİN İLERİLEMEK İÇİN

IV- Bilimsel Faaliyetleri

Yayınları (ulusal/uluslararası makale, bildiri, poster, kitap ya da kitap bölümü vb.