



T.C.

İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ

YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**ÇOCUKLARDA KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP
HASTALIKLARININ OLUŞUM NEDENLERİ VE
ANNE – BABALARIN BAKIM YÜKÜ**

ÖZNUR ÖKCÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Prof. Dr. GÜLAY GÖRAK

2017-İSTANBUL



T.C.

**İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ÇOCUKLARDA KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP
HASTALIKLARININ OLUŞUM NEDENLERİ VE
ANNE – BABALARIN BAKIM YÜKÜ**

ÖZNUR ÖKCÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN

Prof. Dr. GÜLAY GÖRAK

JÜRİ ÜYELERİ

PROF. DR. GÜLAY GÖRAK

PROF. DR. HATİCE PEK

YARD. DOÇ. DR. SELMİN KÖSE

2017-İSTANBUL

TEZ SAVUNMA SINAVI TUTANAĞI

26 Mayıs 2017

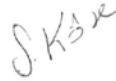
Yüksek Lisans öğrencisi Öznur ÖKÇÜ, Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı'nda hazırlamış olduğu "Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne Babaların Bakım Yükü" konulu tezini savunmuş ve aday jüri tarafından BAŞARILI / BAŞARISIZ bulunarak tez hakkında OYBİRLİĞİ / OYÇÖĞÜNLUĞU ile KABUL / DÜZELTME / ~~RED~~ kararı verilmiştir.



Prof.Dr. Gülay GÖRAK
(Danışman)
(Başkan)



Prof.Dr. Hatice PEK
(Üye)



Yard.Doç.Dr. Selmin KÖSE
(Üye)

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar tüm aşamalarda etik dışı hiçbir davranışımın olmadığını, tezimdaki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışması sonucu elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlar için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Öznur ÖKÇÜ



TEŞEKKÜR

Tez arařtırmamın her ařamasında bilgi ve deneyimi ile bana destek veren deęerli danıřmanım Prof. Dr. Gölal GÖRAK'a,

Tez arařtırmamın yürütölmesinde, bana zaman ayıran ve rehberlik eden kıymetli hocam Yard. Doę. Dr. Selmin KÖSE'ye,

Tez verilerimin toplanmasında bana destek olan, Őiřli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Poliklinięi Hekimleri Prof. Dr. Yalım YALÇIN ve Doę. Dr. Ayhan ÇEVİK'e,

Her zaman yanımda ve bana destek olan arkadaşlarıma,

Eęitim süresince maddi manevi desteklerini esirgemeyen aileme ve özellikle hayatımın her döneminde yanımda duran sevgilerini, güvenlerini benden esirgemeyen canım annem ve babam Fadime - Mehmet ÖKÇÜ' ye

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Öznur ÖKÇÜ

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	i
TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii- iv
SİMGE VE KISALTMALAR.....	v
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	vii
1.ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. KALBİN ANATOMİSİ.....	5
4.2. EMBRİYO GELİŞİMİ VE OLUŞAN KALP HASTALIĞI.....	5
4.3. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI (KKH)	6
4.3.1. TANIMI.....	6
4.3.2. SIKLIK	6
4.3.3. ETYOLOJİ	7
4.3.4. GENETİK FAKTÖRLER	7
4.3.5. ÇEVRESEL FAKTÖRLER.....	7
4.3.6. KARDİYAK LEZYONLARIN CİNSİYETLE İLİŞKİSİ.....	8
4.4. KALP HASTALIKLARININ TANILANMASI	8
4.4.1. ANAMNEZ	8
4.4.2. GESTASYON YAŞI	9
4.4.3. ANNEYE AİT HASTALIKLAR	9

4.4.4. DOĞUM ŞEKLİ.....	9
4.4.5. KLİNİK BULGULAR.....	9
4.5. SINIFLANDIRILMASI	11
4.5.1. ASİYANOTİK KALP HASTALIKLARI.....	11
4.5.2. SİYANOTİK KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI.....	18
4.6. EDİNSEL KALP HASTALIKLARI.....	23
4.6.1. AKUT ROMATİZMAL ATEŞ (ARA).....	24
4.6.2. MİYOKARDİT.....	25
4.6.3. PERİKARDİT.....	25
4.7. ANNE-BABANIN BAKIM YÜKÜNDE HEMŞİRENİN ROLÜ.....	26
5. GEREÇ VE YÖNTEM	28
6. BULGULAR.....	32
7. TARTIŞMA	47
8. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	51
9. KAYNAKLAR	55
EKLER	
EK 1: ÖZGEÇMİŞ.....	58
EK 2: ETİK KURUL ONAYI.....	59
EK 3: ANKET FORMU.....	61
EK 4: ZARIF BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ.....	64
EK 5: ÖLÇEK İZİNİ.....	67
EK 6: TEZ ÇALIŞMASI İZİN YAZILARI.....	68

SİMGE VE KISALTMALAR

AD	Aort Darlığı
AK	Aort Koarktasyonu
ARA	Akut Romatizmal Ateş
ASD	Atriyal Septal Defect
BAT	Büyük Damar Transpozisyonu
BY	Bakım Yüğü
BVYÖ	Bakım Verme Yüğü Ölçeđi
EKG	Elektrokardiyografi
EKO	Ekokardiyografi
TOF	Fallot Tetralojisi
HSK	Hipoplastik Sol Kalp
IM	İntramüsküler
KKH	Konjenital Kalp Hastalıkları
KKY	Konjestif Kalp Yetmezliđi
MD	Mitral Darlık
PA	Pulmoner Atrezi
PD	Pulmoner Darlık
PDA	Patent Ductus Arteriosus
PO	Per Oral
TA	Triküspit Atrezisi
TPVDA	Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi
ZBY	Zarit Bakım Yüğü
ZBYÖ	Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

Yüksek Lisans Tez Proje Numarası: HEM/YL/2542016

TABLolar LİSTESİ

	Sayfa No
Tablo 1 JONES Kriterleri	24
Tablo 2 Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı	33
Tablo 3 Ebeveynlerin Ortak Diğer Özelliklerine Göre Dağılımı	35
Tablo 4 Annelerin Gebelikte Karşılaştığı Risk Faktörlerine Göre Dağılımı	37
Tablo 5 Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı	38
Tablo 6 Bakım Verme Yükü Ölçeği Madde-Toplam Puan Korelasyon Analizi Sonuçları ve Cronbach Alpha Değeri	40
Tablo 7 Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Dağılımı	41
Tablo 8 Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalaması	42
Tablo 9 Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Önemli Sosyo-Demografik Özelliklerine Karşılaştırılması	44
Tablo 10 Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Önemli Aile ve Bakım ile İlgili Özelliklerine Karşılaştırılması	44
Tablo 11 Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Çocukları ile İlgili Özelliklerine Karşılaştırılması	46

ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa No

Şekil 1: Kalbin Yapısı5

Şekil 2: Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Bakım Verme Yüğü Ölçeęi Puan Daęılımları.....43



1. ÖZET

Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri Ve Anne-Babaların Bakım Yükü

Öğrencinin Adı: Öznur ÖKÇÜ

Danışmanı: Prof. Dr. Gülay GÖRAK

Anabilim Dalı: Hemşirelik

Amaç: Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne-babalarının bakım yükünü belirlemek amacıyla tanımlayıcı türde bir nitelik yapıldı.

Gereç ve Yöntem: Şişli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine Eylül 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında gelen 1 ay-16 yaş arası konjenital ve edinsel kalp hastalıklı çocukların anne ve babaları oluşturdu. Gönüllü olur formu alınan 50 anne-baba araştırmaya katıldı. Veriler; anket formu ve Zarit bakım yükü ölçeği kullanılarak toplandı. Verilerin değerlendirilmesi bilgisayarda SSPS 21 yapıldı. Tanımlayıcı istatistiklerden, frekans, aritmetik ortalama, standart sapma, yüzde ve ileri düzey çözümlenmelerinde ise parametrik olmayan testlerden iki bağımsız değişken için Mann-Whitney U, ikiden fazla bağımsız değişken için Kruskal-Wallis testi, ilişki analizleri için ise Spearman's korelasyon katsayıları kullanıldı.

Bulgular: Annelerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamaları ($28,52 \pm 9,661$), babaların bakım puan ortalaması ($22,57 \pm 5,333$) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.

Sonuç: Değerlendirme sonuçlarına göre ebeveynlerin meslekleri, gelir durumları, annenin gebelik sayısı, yaşayan çocuklarda konjenital hastalığın olması, konjenital /edinsel kalp hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yeri, bakımda yardımcı olacak bir kişinin olması, çocuğun cinsiyeti ve yaşında bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmadı. Annelerin, eğitim seviyesi düşük olanların, yakın akrabaların, maddi destek almayanların, çalışmayan ve 40 yaş ve üzeri ebeveynlerin bakım yükü puan ortalamaları daha fazla olduğu belirlendi.

Anahtar Sözcükler: Bakım yükü, konjenital kalp hastalığı, hemşirelik

2. SUMMARY

Causes of the Formation of Congenital and Acquired Heart Diseases in Children and the Care Burden of Parents

Student's name: Öznur ÖKÇÜ

Supervisor: Prof. Gülay GÖRAK

Department: Nursing

Objective: The study was carried out in a descriptive type to determine the causes of the formation of congenital and acquired heart diseases in children and the care burden of parents.

Material and Method: The fathers and mothers of the children with congenital and acquired heart disease between 1 month and 16 years who came to Şişli Florence Nightingale Pediatric Cardiology Polyclinic between September 2016 and February 2017 constituted the population of the study. 50 parents from whom voluntary consent forms were received participated in the research. Data were collected using the questionnaire form and the Zarit care burden scale. The evaluation of data was performed using SPSS 21 on the computer. While frequency, arithmetic mean, standard deviation and percentage of the descriptive statistics were used, Mann-Whitney U for two independent variables from nonparametric tests and Kruskal-Wallis test for more than one independent variable were used in advanced analyses, and Spearman's correlation coefficients were used for relationship analyses.

Results: The caregiving burden scale point averages of mothers (28.52 ± 9.661) were found statistically significantly higher compared to the point average of fathers (22.57 ± 5.333).

Conclusion: According to the evaluation results, no significant difference was found between the care burden point averages in parents' professions, income status, the number of the mother's pregnancy, the presence of congenital disease in children living, the place of the child with congenital/acquired heart disease in the family order, the presence of someone to help with care, the gender and age of the child. It was determined that the care burden point averages of mothers, those with low education level, close relatives, those without financial support, unemployed and parents over 40 years old were higher.

Keywords: Care burden, congenital heart disease, nursing

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Bütün ebeveynler doğumda sağlıklı bir çocuk beklentisi içinde olurlar(Uludağ, 2014). Çocuğunun hasta olduğunu öğrenen ebeveyn hastalığı kabullenmede belli evreler yaşar. İlk evre şaşkınlıktır; tanıyı öğrenen ebeveynler o zamana kadar hiç tanımadıkları, fakat belli bir süre birlikte yaşamalarını ve mücadele etmelerini gerektirecek bir durumla karşı karşıya kalırlar.

Bu dönemde kullanılan savunma mekanizması olarak inkâr yaşarlar.Ebeveyn tanımın yanlış olduğunu ileri sürer. Bu ilk evre hastalığın kabullenilmesi ve hastalığın tanınması aşamasıdır. İkinci evre “kırgınlık ve içerleme” evresidir. Ebeveynler kırgınlığın çoğunluğunu sağlık ekibine yansıtırlar. Daha sonraki evrede kendini suçlu hissederler, “niçin ben?”, “niçin biz?” soruları sorarlar. Hastalığın, genetik geçişli olması ebeveynlerin sorumluluk duygusunu artırır. Tüm dönemlerin sonunda “hastalığın kabulü” beklenir. Hastalığın kabulü tedavinin etkinliğini ve sürekliliğini olumlu yönde etkiler. Ebeveynler bu evreleri yaşarken çeşitli sebeplerden dolayı evrelerin birinde kalabilir. Bu gibi durumlarda profesyonel yardım almaları gerekir.

Bakım verme aile için normal gelişimin bir parçasıdır. Çocuğun işlevsel kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılığı varsa bakım süreci zorlaşır. Ciddi hastalıkları olan çocuğun, ebeveynlerinin hissettiği belirsizlik onlarda strese yol açar. Bu durumda hemşirelerin anne-babaya destek vermesi gerekir(Er, 2006). Tüm çocukların %1-2'sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunur. Kronik çocukluk hastalıkları; ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım gibi çeşitlidir. Çocuklarda görülen kronik hastalık grubunun önemli bir kısmını konjenital kalp hastalıkları (KKH) oluşturmaktadır(Uludağ, 2014). Konjenital kalp hastalıkları (KKH) sıklığı 1000 canlı doğumda 2-20 arasında değişmektedir(Artman ve ark.,2012). Bu hastalıkların %90'nı multifaktoriyel nedenlere, %8'i kromozomal/genetik faktörlere,%2'si çevresel teratojenlere bağlıdır.

Konjenital kalp hastalığı olan yenidoğanların yaklaşık yarısına yaşamın ilk haftasında tanı konulur(Ertürk ve ark., 2016). Edinsel kalp hastalığı ise sonradan 5-15 yaşında ortaya çıkar ve belirti verir. Ebeveynlerin hasta çocuğun bakımı nedeniyle hem özel hem de iş hayatından fedakarlık yapmak zorunda kalmaları, çocuğun

hastanede kalma süresi, tedavileri, bakım yükü aileyi maddi yönden de zayıflatır. Bütün bunların sonucunda bakım yükünü azaltmak ve aileye yardımcı olmak için hemşireler bakımda aileye rol vererek, konuşmalarını özendirerek, anksiyetelerini azaltıcı girişimlerde bulunarak, eğitim yapmada etkili konumdadır(Uludağ, 2014).

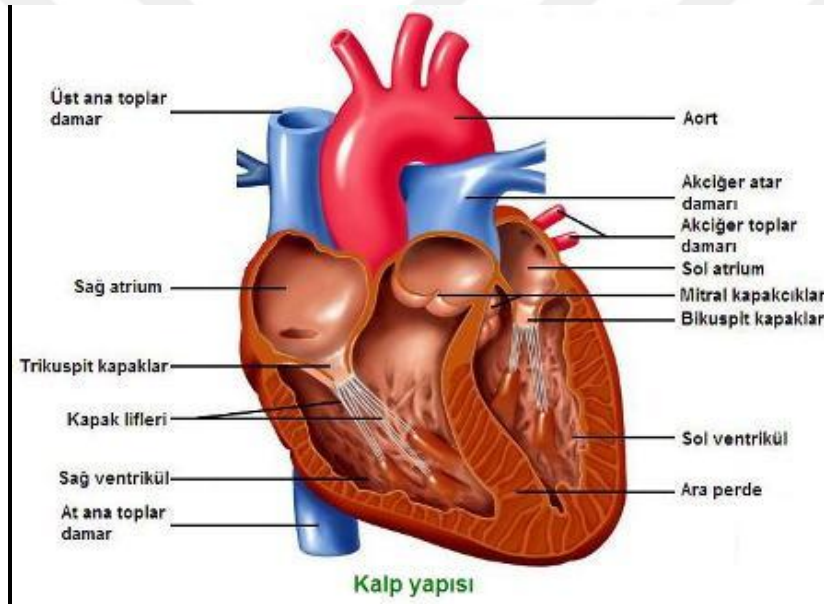
Araştırmanın amacı, Şişli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine Eylül 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında gelen 1 ay-16 yaş arası konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne-babaların bakım yükünü belirlemektir.



4. GENEL BİLGİLER

4.1. KALBİN ANATOMİSİ

Kalp göğüs boşluğunun içerisinde kendine yakın diğer organların fonksiyonlarını bozmadan kasılıp gevşeyerek (sistol ve diyastol) akciğerlere ve diğer organlarına kan pompalayan bir organdır. Bu görevi yapmasında perikard ile kalbin iç iskeleti olan santral fibröz doku önemli rol oynar. İnteratrial septumu interventriküler septuma ve triküspid kapağını mitral kapağa birleştiren ve bu yapıları bir arada tutan dokudur (Meriç, 2007).



Şekil 1. Kalbin Yapısı (<http://www.fenbilimleri.org/soru-bankasi>)

4.2. EMBRİYO GELİŞİMİ VE OLUŞAN KALP HASTALIĞI

Kalp embriyoda erken dönemde gelişmeye başlar ve üçüncü haftada kanı dolaştırmaya başlar. Kalp önceleri kapakçıkları olmayan bir tüp şeklindedir. Tüp kalp etrafındaki organlardan daha hızlı geliştiği için kıvrım oluşturur. Kıvrımın normalden farklı oluşması kalp pozisyonunda anomalliklere neden olur. Kalp kendi içinde dört odacığa bölünürken kalp kapakları gelişimi esnasında birçok anomali oluşabilir. Bazen tek bir defekt oluşurken bazen de birden fazla defekt oluşabilir. Tek

bir defekt antenatal dönemde bir etkisi olmadığı halde doğumdan sonra yaşam için tehlike oluşturur.

Bazı defektler fetüsün ölümüne neden olur. Oluşan defekt fetüste kan akımını değiştirerek başka bir defekte neden olabilmektedir. Bazı defektler oldukça geç bazıları ise gebeliğin üçüncü trimesterinde oluşabilir. Fetal kalp hastalıkları bazen iyatrojenikte olmaktadır. Örneğin erken doğumu engellemeye yönelik anneye uygulanan tedavi ductus arteriosus'un erken kapanmasına yol açar ve sağ kalp yetmezliği gelişir. Foramen ovale'nin erken kapanması ise hipoplastik sol kalp sendromuna neden olabilir.

4.3. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI (KKH)

4.3.1. Tanımı

Konjenital kalp hastalıkları, kardiyovasküler sistemdeki doğumda veya sonra tanımlanabilen, doğuştan olan anomalileri içerir. KKH kalbin odacıkları, kapakçıklar ve damarların tam oluşmamasına veya gelişmesinde ki bozukluklara bağlı olur. Hastalık doğuştan olsa da, belirtileri sonraki yıllarda ortaya çıkabilir (Uludağ, 2014).

4.3.2. Sıklık

Konjenital kalp hastalıkları sıklığı 1000 canlı doğumda 2-20 arasında değişmektedir (Artman ve ark.,2012). Bu hastalıkların %90'nı multifaktoriyel nedenlere, %8'i kromozomal/genetik faktörlere, %2'si çevresel teratojenlere bağlıdır.Ölü doğumlar, spontan abortuslar ve düşük doğum tartılı yeni doğanlar da KKH fazla bulunmaktadır. Spontan abortuslar da oranın %20, ölü doğumlarda %10 olduğu bildirilmektedir (Dağoğlu ve Görak, 2008). Konjenital kalp hastalığı olan yenidoğanların yaklaşık yarısına yaşamın ilk haftasında tanı konur. KKH'na bağlı morbidite, mortalite oranının ve sağlık bakımında maliyetin azalması açısından erken tanı önemlidir (Ertürk ve ark., 2016).

Yaşamın ilk haftasında görülen en sık konjenital kalp hastalıkları, Patent Ductus Arteriosus (PDA), büyük damarların D-transpozisyonu, hipoplastik sol kalp sendromu(HLHS), fallot tetralojisi ve pulmoner atrezidir (Çoban ve İnce, 2012).

4.3.3. Etyoloji

Konjenital kalp hastalıklarının %85'inin nedeni tam olarak bilinmemektedir. Bunlar kalıtsal faktörlerle birlikte, kalp ve büyük damarların oluşturduğu kritik dönemde etkili olan çevresel faktörlerdir (Dağoğlu ve Görak, 2008).

Canlı doğumlarda 1000'de 5-8 arasında görülür. Bu oran spontan abortusta %10-25, ölü doğumlarda %3-4, prematüre doğumlarda %2'dir (Ertürk ve ark.,2010).

4.3.4. Genetik Faktörler

Kromozom anomalisi mevcut hastalarda KKH sıklığı %30'dur.Kromozom anomalilerine göre KKH sıklığı değişmektedir. Trisomi 21'de KKH sıklığı %50, Trisomi 18'de %90-100, Trisomi 13'de %90'dır.Tek gene bağlı mutasyon sendromlarında sıklık %1-2'dir.

Konjenital kalp hastalıklarının anne, baba, diğer akrabalar ve kardeşler arasında görülmesi çok yüksek olmayıp %2-5 olarak bildirilmiştir. İkiz kardeşlerinden birinde kalp hastalığı varsa çoğunlukla diğer ikiz kardeş etkilenmez.

4.3.5. Çevresel Faktörler

Konjenital kalp hastalıklarının %2-3'ü herhangi bir genetik faktör ile etkileşime girmeden tek başına çevresel faktörlerle oluşur. Çevresel faktörler 3 grupta incelenir. Bunlar; ilaçlar, enfeksiyonlar ve anneye ait nedenlerdir.

İlaçlar: Thalidomid, antikonvülzif ilaçlar, antikoagülan ilaçlar, antineoplastik ilaçlar, lityum, retinoik asid, isotretinoin, alkol, amfetamine östrojen-progesteron bileşikleri, salisilatlar.

Enfeksiyonlar: Viral enfeksiyonlar içinde kızamıkçık tek başına önemli derecede kalp hastalığına neden olan bir hastalıktır. Hastalık pulmoner stenoz, pulmoner arter stenozu, VSD ve ASD'ye neden olmaktadır. Stemegalovirüs enfeksiyonunun PS, ASD, VSD, PDA gibi kalp hastalıklarına, kabakulak virüsünün endokardiyal fibroelastoz hastalığına sebep olduğu bilinmektedir. Aynı zamanda Ebstein-barr virüsü, Coxsackie-B virüsü, Herpes virüs, Hominus B ve konjenital sifiliz, toxoplazmozis, bakteriyel enfeksiyon, enterovirüs enfeksiyonları KKH'na neden olduğu bilinmektedir.

Annenin Hastalıkları: Diabetes mellituslu annelerin çocuklarının diğer çocuklara oranla 5 kat daha fazla kardiyak anomalili olma riski vardır.VSD, çift çıkışlı sağ ventrikül, büyük damarın transpozisyonu, trunkus arteriosus ve aort koarktasyonu diyabet hastası annelerin çocuklarında görülebilecek kalp hastalıklarıdır.

Hipertiroidi, kollajen damar hastalığı, anemi, herediter metabolik hastalıklar, neoplastik hastalıklar, kalp hastalığı, hipertansif bozukluklar, renal hastalıklar, astım, annenin alkol kullanması ve sigara içmesi konjenital kalp hastalıklarının oluşmasında etkilidir.Anne yaşının 35'in üstünde olması durumunda bebekte fallot tetralojisi, VSD, PDA, veya ASD daha sık görülmektedir.

4.3.6. Kardiyak Lezyonların Cinsiyetle İlişkisi

Konjenital kalp rahatsızlıkları erkeklerde genel olarak kızlara oranla daha fazladır. Aort koarktasyonu, aort stenozu ve büyük damarların stenozu erkeklerde daha fazla görülür. Kızlarda ASD ve PDA daha sık görülmektedir.

4.4. KALP HASTALIKLARININ TANILANMASI

4.4.1. Anamnez

Kalp hastalıklarının tanılanmasında ve tedavi sürecinde alınan anamnezin doğruluğu tedavi süreci için önem taşır.

4.4.2. Gestasyon Yaşı

Preterm bebeklerde pulmoner sorunlardan dolayı oluşan siyanoz, konjenital kalp hastalığı nedeniyle oluşan siyanozdan fazladır. PDA, soldan-sağa şanlı hastalıklar gibi konjenital kalp hastalıkları preterm bebeklerde fazla görülmektedir. Ancak konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin çoğunluğu term bebeklerden oluşur.

4.4.3. Anneye Ait Hastalıklar

Öykü alınırken ailede herhangi bir kalp defekti, konjenital anomali ve genetik hastalıklarının olup olmadığı öğrenilir. Annenin gebelikte herhangi bir ilaç kullanıp kullanmadığı, gebelikte viral bir enfeksiyon geçirip geçirmediği, teratojen ajana maruz kalıp kalmadığı ve sigara alkol kullanıp kullanmadığı sorgulanmalıdır.

4.4.4. Doğum Şekli

Konjenital kalp hastalıklarında normal vajinal doğum hikayesiyle Apgar skorunun iyi olduğu bildirilmektedir. Sezaryen doğumlarda ve düşük Apgarlı olduğu durumlarda, asfiksi ve solunum distresi daha sık görülür.

4.4.5. Klinik Bulgular

4.4.5.1. Siyanoz

Yenidoğanlarda ilk bir hafta içinde kalp hastalığının tek bulgusu siyanoz olabilir. Kardiyak nedenli siyanoz sağdan-sola şanlı konjenital kalp hastalıklarında görülür. Kardiorespiratuvar distres sendromu, şok, metabolik veya nörolojik bir hastalığa bağlı olarak siyanoz oluşabilir. Doğumdan sonra siyanoz artmaya başlar ve birkaç gün devam eder.

4.4.5.2. Solunum Şekli

Solunum sıkıntısı olmadan solunum sayısının 60'ın üzerinde olması (taşipne), derin solunum (hiperpne) kardiyak anomali açısından önemlidir.

4.4.5.3. Kalp Sesleri

Kalbin sağ tarafından pompalanan kan akciğerlere, sol taraftan pompalanan kan ise vücuda pompalanır. Bu iki sistemde üstteki atriumlarda aynı anda çalışır. Triküspit ve mitral kapak ventriküller kasıldığı zaman atriumlara kanın geri gitmemesi için önemlidir. Bir kalp siklusunda stetoskop ile dinlendiğinde normal olarak iki kalp sesi duyulmaktadır. Patolojik olarak üçüncü ve dördüncü kalp sesleride dinlenir (Dağoğlu ve Görak, 2008).

Birinci Kalp Sesi (S₁)

İkinci Kalp Sesi (S₂)

Üçüncü Kalp Sesi (S₃)

Dördüncü Kalp Sesi (S₄)

4.4.5.4. Üfürümler

Üfürümler şiddetine göre 1'den 6'ya kadar sınıflandırılır. 1/6 zor duyulur, 2/6 yumuşak, 3/6 ağır, ancak titreme yok, 4/6 kuvvetli ve titreme var, 5/6 stetoskop göğüs duvarına değdiği zaman bile duyulan, 6/6 stetoskop göğüs duvarına değmese bile duyulan üfürümlerdir.

4.4.5.5. Periferik Nabızlar

Nabız sayılmalı yaşa göre hızın normal olup olmadığına bakılmalıdır. Sağ-sol kol ve bacak arası nabızların dolgunluğu kontrol edilmelidir. Nabızlar KKH'na tanı koymada önemlidir. Zayıf bacak nabızı ve kuvvetli kol nabızı aort koarktasyonunu, sıçrayıcı nabızlar PDA'yı düşündürmelidir. (Cantez ve ark., 2003).

4.4.5.6. Kan Basıncı

Değerlendirmede iki kol ve bir baktan kan basıncı ölçülür (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5. SINIFLANDIRILMASI

Kalp hastalığı olan yenidoğanlar da belirti ve bulgular, arteriyel oksijen satürasyonuna göre bir gruplandırma yapılır (Çoban ve İnce, 2012).

4.5.1. Asiyantotik Kalp Hastalıkları

4.5.1.1. Atrial Septal Defect (ASD)

4.5.1.1.1. Sıklık

Atrial septal defect 5000 canlı doğumda bir görülmektedir(Çoban ve İnce, 2012). Konjenital kalp hastalıklarının %5-10'nu oluşturur. Kızlarda erkeklere oranla 2-3 kat daha fazla görülür. Sağ ve sol atrium arasında bulunan septumda normal olmayan bir açıklık şeklinde defect vardır(Dağoğlu ve Görak, 2008). Secundum, primum ve sinus venosus tipi olmak üzere üç tipi vardır.

Ostium secundum tipi; en sık görülen tipdir. Fossa ovalis bölgesinde yer alır (Cantez ve ark., 2003).

Sinus venosus tipi; atriyal septumun üst kısmında yer alır ve en nadir tipidir. Çoğunlukla parsiyel anormal venöz dönüşle birlikte görülür.

Ostium primum tipi; atriyal septumun alt kısmında bulunur ve atriyoventriküler septal defectin bir formudur (Cinaz ve Okumuş, 2006).

4.5.1.1.2. Klinik Belirti ve Bulgular

Yenidoğanda defect genellikle asemptomatiktir, üfürüm duyulmaz ve tanı koymak zordur. Tanı EKO ile konulmaktadır. Bebeğe ASD tanısı konulmuşsa, %50'den fazlasında semptomlar vardır. Soldan sağa şantlı ve mitral kapak yetersizliği olan hastalarda yetersizlik giderek artar. Bebek yeterli kilo alamaz ve tekrar eden solunum yolu enfeksiyonları görülür. Sol ikinci interkostal aralıkta sistol üfürüm duyulur. Şant büyükse geniş ve çift duyulan ikinci ses ve sol alt sternum sınırında diyastolik üfürüm vardır. Aynı zamanda triküspit ve mitral kapaklarda da yetmezlik varsa üfürüm duyulur. Telekardiyografide sağ atrium ve ventrikülde genişleme ile pulmoner arter kan akışında artma olduğu görülür.

4.5.1.1.3. Tedavi ve Bakım

Asemptomatik ASD'lerin %40'ı beş yaşa kadar kendiliğinden kapanabilir. Bu sebepten dolayı çok geniş olmayan defectlerde operasyon için en uygun olan dört yaş civarıdır (Dağoğlu ve Görak, 2008). Medikal tedaviye yanıt vermeyen veya belirgin pulmoner hipertansiyon gelişen infantlarda daha erken dönemde cerrahi düzeltme operasyonu yapılır (Cinaz ve Okumuş, 2006). ASD'yi kapatmak için defectli bölgeyi tıkayıcı çeşitli alet ve gereçlerin; (balon disk, çiftli şemsiye vb.) kateterizasyon yoluyla yerleştirilir.

4.5.1.1.4. Prognoz

Septum secundum tipi ASD'lerin %14-60 yaşamın ilk senelerinde kendiliğinden kapanır. Perioperatif mortalite oranı %1'den az görülür. Yaşam süresi beş yaşa kadar olanda %97, 10 yaşa kadar olanda ise %90'dır. Ameliyatlarda ki mortalite oranı ise %1'den azdır.

4.5.1.2. Ventricular Septal Defect (VSD)

4.5.1.2.1. Sıklık

3000 yaşayan doğumda bir bebekte görülmekle birlikte KKH'ları içinde en yaygın olarak görülendir. KKH'ların %20-30'unu VSD oluşturmaktadır.

4.5.1.2.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Klinik belirti ve bulgular defectin büyüklüğüne bağlıdır.
- Küçük VSD semptom göstermez. Doğumdan sonra 7-10. günlerde üfürüm sternumun sol kenarı boyunca duyulur. Küçük VSD'de EKG ve röntgen bulguları normal olmakla birlikte taşipne nadir olarak görülmektedir.
- Orta büyüklükte VSD'de ikinci ve üçüncü haftalarda üfürüm ve tekrarlayan solunum yolu enfeksiyonu dışında semptom göstermez.
- Geniş VSD'lerde beslenme bozukluğu, kilo alımında yetersizlik, taşipne, interkostal ve substernal çekilmeler görülür. Geniş VSD'li olan çocuklarda ağlama ve solunum yolu enfeksiyonları sırasında kül rengi görünüm alırlar. Kesin tanı %90 EKO ile konulmaktadır.

4.5.1.2.3. Tedavi ve Bakım

Küçük VSD kontrol altına alınırsa açıklık iki yıl içinde azalır. Orta derecede olan VSD'lerde digoksin ve diüretik tedavi verilir (Dağoğlu ve Görak, 2008). Geniş VSD'lerde ilk önce kalp yetersizliği kontrol altına alınır. Bunda başarı sağlanırsa iki yıl içinde delik küçülür. Bu tedavide başarı sağlanmazsa iki yıl içinde hemen cerrahi düzeltme yapılır.

4.5.1.2.4. Prognoz

Ventricular septal defectin gidişi defectin büyüklüğüne bağlıdır.

Küçük VSD

- Defectin %30-50'si çoğunlukla ilk iki yıl içinde kendiliğinden kapanmaktadır.
- Küçük müküler VSD %80'e kadar, küçük membranöz VSD %35'e kadar kendiliğinden kapanabilir.
- Kapanacak büyüklükteki defectlerin çoğu dört yaşından önce kapanır.

Orta büyüklükte ve geniş VSD

- Kendiliğinden kapanması çok nadirdir. Kalp yetersizliğine neden olabilecek geniş defectler bile küçülebilir ve zamanla tamamen %8 kapanabilir.
- Geniş defectlerin çoğunda pulmoner hipertansiyon gelişir. Bu çocuklarda solunum yolu enfeksiyonu ve kalp yetmezliği görülür.
- Ameliyat olmayan çocuklarda pulmoner hipertansiyonlu vakalarda obstrüktif akciğer damar hastalığı gelişebilir (Şimşek, 2006).

4.5.1.3. Patent Ductus Arteriosus (PDA)

Patent ductus arteriosus, intrauterin dönemde pulmoner arteri aortaya bağlayan ductus arteriosusun, ekstrauterin dönemde kapanmamasıdır. Ductus arteriosus normalde term infantlarda, doğum sonrası ilk dört gün içinde kendiliğinden kapanır (Cinaz ve Okumuş, 2006).

4.5.1.3.1. Sıklık

Konjenital kalp hastalıkları içinde en sık görülen dördüncü anomalidir. PDA konjenital kalp hastalıklarının %10-12,5'ini oluşturur. PDA term yenidoğanlarda 2000 canlı doğumda 1 oranında ve tüm konjenital kalp hatalıklarının %5-10'unu oluşturur. Prematürelde 1000 canlı doğumda 8-21 oranındadır. Sıklık olanı gestasyonel yaş ile ters orantılıdır.

Gestasyonel yaş azaldıkça defectin görülmesi artar. Surfaktan tedavisi semptomatik PDA insidansını artırdığı ve hipokalsemik bebekler de PDA insidansının arttığı bildirilmektedir. Kız çocuklarda görülme oranı erkek çocuklara oranla üç kat fazladır (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.1.3.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Patent ductus arteriosus doğumdan sonraki ilk 3-4 gün belirti göstermez. Yaşamın 3-7.günlerinde kalp yetersizliğinin klasik belirtileri ortaya çıkar. Bunlar:
 - Akciğer damarlanmasının artması
 - Taşikardi
 - Periferel nabızların geniş olması
 - Nabız basıncında genişleme
- Pretermelerde %10-20'sinde üfürüm sessiz olur ve üfürüm duyulan vakaların %75'inde sistolik üfürüm vardır. Üfürüm en iyi sternumun kenarında 2. interkostal aralıktan işitilmektedir.
- Radyolojik bulgularda; pulmoner ödem ve akciğer damarlanmasında artış vardır.
- Kalp atım hızı 170/dak'dan büyük, solunum sayısı 70/dak'ten fazla, kaburga sınırının altında üç cm'den daha büyük hepatomegali ve sıçrayıcı nabız bulgusu görülür (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.1.3.3. Tedavi ve Bakım

- Bazı vakalarda ductus kendiliğinden kapanır.
- Orta derece ve geniş PDA'larda defectin kapatılmasının nedeni kalp yetmezliğini ve akciğer damar hastalığı gelişimini önlemektir.

- Kalp yetersizliđi kontrol altına alındıktan sonra cerrahi kapatma yöntemine gidilir. Semptom olmayan hastalarda ductus kapatılması bir yař öncesinde yapılmalıdır.
- Operasyon sonrası semptomlar ve belirtiler hızla kaybolur. Pulmoner bölgede sistolik üfürüm kalabilir. Nedeni genişlemiş pulmoner arterdeki türbülanstır. Röntgendeki kalp genişlemesi birkaç ay sonra normale döner ve EKG’de normalleşir (Şimşek, 2006).

Pretermelerde Ductus Arteriosus Açıklığı

Geniş ductusun miyada doğru giderken kapanması preterm bebeklerde henüz tamamlanmamıştır. Erken doğan bebeklerde ductus açıklığı 1000 g altındakilerde % 42, 1500 g üstü olanlarda %7’dir. Preterm bebeklerde řantın büyük olduđu kanıtlanmışsa sıvı kısılmasına gidilir. PDA’da kapanma olmaz ise, indometazin (prostaglin sentetaz inhibitörü) verilir. Kapanma yine sağlanmazsa 12 saat ara ile ilaç iki doz tekrarlanır, yapılan bu uygulama ile vakaların %80’inde ductus kapanmıştır ya da hemodinamik olarak önemsiz duruma gelir. İlacın yetersiz olduđu durumlarda cerrahi girişim önerilir. PDA preterm bebeklerde nekrotizan enterokolit, pulmoner yetmezlik, intrakranial kanama gibi istenmeyen durumlara neden olmaktadır.

4.5.1.3.4. Prognoz

Küçük PDA’lar az belirti çıkarır yada çıkarmaz. Açıklığı büyük PDA’larda erken süt çocukluğu döneminde, orta büyüklükteki PDA’larda daha geç olarak kalp yetersizliđi görülebilir. Efektif endarterit her yařta görülmektedir. Opere edilmeyen geniş PDA’larda çoğunlukla pulmoner hipertansiyon (Eisenmenger sendromu) gelişir (Şimşek, 2006).

4.5.1.4. Pulmoner Darlık (PD)

4.5.1.4.1. Sıklık

14.000 canlı doğumda bir görülür. Konjenital kalp hastalıklarının %5-8’ini oluşturmaktadır.

4.5.1.4.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Hafif derece olan stenoz semptom göstermez. Sol üst sternumun kenarında sistolik üfürüm duyulur.
- Orta derece stenozda üfürüm az daha belirgindir ve sırta doğru yayılır.
- Ağır stenozlarda triküspit yetmezliğindeki üfürüm duyulur.
- Hafif ve orta stenozlarda siyanoz görülmez ağır stenozlar da siyanoz vardır.
- Hepatomegali görülür.
- Göğüs filminde pulmoner kan akımında azalma ve hafif kardiomegali görülür.
- EKG’de stenozun derecesiyle orantılı sağ ventrikül hipertrofisi bulguları vardır.
- Ekokardiyografi ile tanı konulur.
- Kalp kateterizasyonu ve anjiyografi tanı ve tedavi amaçlı yapılır.

4.5.1.4.3. Tedavi ve Bakım

Siyanotik yenidoğana oksijen, bikarbonat ve prostaglandin verilir. Cerrahi olmayan tedavide balonlu valvuloplasti veya anjioplasti yapılır. Valvulasti başarısız olursa ve hasta semptomatik ise cerrahi valvotomi veya doku çıkarılması yapılır. Siyanotik olmayan yenidoğan da koruyucu tedavi uygulanır. Stenoz ciddi ise 6-12. ayda kateterizasyon işlemi yapılır. Sonra sağ ventrikül basıncı sistematik basıncı aşarsa cerrahim girişim yapılır (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.1.4.4. Prognoz

Ağır stenozlu vakalar tedavi edilmez ise yenidoğan döneminde kaybedilir. Ameliyat mortalitesi %17’dir (Dağoğlu ve Görak, 2008). Küçük stenozlu vakalarda çok ilerleme olmaz ve nadiren girişim gerekir. Orta şiddetli stenozda çocuk büyüdükçe durum ciddileşir (Şimşek, 2006).

4.5.1.5. Aort Stenozu (AS)

4.5.1.5.1. Sıklık

24.000 canlı doğumda bir oranında görülmektedir. KHH'nın %3-5'ini oluşturur. Erkek çocuklarda kızlara oranla dört kat fazla görülür.

4.5.1.5.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Hafif stenozlar yenidoğanda bulgu göstermez.
- Orta derece olan aort stenozda sağ üst sternumdan sol sternuma doğru yayılan sistolik bir üfürüm vardır.
- Kritik derecede ağır stenozda sol ventrikülden basınç artarak sol ventrikül ile asendan aorta arasında basınç artar. Basınç farkı 50mmHg'dan daha fazla ise belirgin aort stenozu göstergesidir. Ductusun kapanması sonucu asidoz, şok ve organ yetersizlikleri olur.
- Haftalarca belirti vermeyebilir ancak belirti başladıktan sonra hızla ilerler.

4.5.1.5.3. Tedavi ve Bakım

Ağır stenozlarda ductusu açık tutmak için protaglandin E1 infüzyonu başlanır (Dağoğlu ve Görak, 2008). Orta ve ağır stenozlar da senkop ve ani ölüm riskini önlemek için balon valvüloplasti yapılmalıdır (Şimşek, 2006). Uygulamadaki mortalite %2'den azdır. Cerrahi operasyonda da aortik valvülotomi yapılır.

4.5.1.5.4. Prognoz

Operasyona bağlı mortalite %5'ten azdır. Çoğunlukla ventriküler hipoplazi ve miyokard hipertrofisi komplikasyon gelişir. Tedavi edilmezse mortalitesi fazladır.

4.5.1.6. Aort Koarktasyonu (AK)

4.5.1.6.1. Sıklık

Tüm konjenital kalp hastalıklarının %8'ini oluşturur. Erkeklerde kızlara oranla 3 kat fazla görülür.

4.5.1.6.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Yenidoğan dönemlerde semptomlar belirgin değildir (Dağođlu ve Görak, 2008).
- Süt çocuklarında solukluk, solunum sıkıntısı, şok, ağır metabolik asidoz, oligüri-anüri bulguları mevcuttur (Deveciođlu ve Çıtak, 2014).
- Çocukluk döneminde çabuk yorulma egzersiz toleransında azalma gözlenmektedir.
- Femoral nabzın az alınması veya alınamaması
- Bir yaşından sonra üst ekstremitede ki kan basıncının alt ekstremitede ki kan basıncında yüksek olmasıdır (Cinaz ve Okumuş, 2006).
- EKO ile kesin tanı konulur.
- Kalp bölümündeki basıncın defectini saptamak için kateterizasyon yapılabilir.

4.5.1.6.3. Tedavi ve Bakım

Hemen prostaglandin E1 başlanması gerekir. Hasta stabilize olduktan sonra cerrahi tedaviye gidilir. İki çeşit yenileme yapılabilir ya darlık olan bölge çıkartılır aortun iki ucu anastomoz edilir veya sol subklavyan arterin bir kısmı kullanılarak yama konulur.

4.5.1.6.4. Prognoz

Hafif koarktasyonlu yenidoğanlar da mortalite oranı %0-13'tür. VSD ve diğer sol tarafı tutan obstrüksiyonlu lezyonlarla olan koarktasyon mortalite oranı daha yüksek olabilir (Dağođlu ve Görak, 2008).

4.5.2. Siyanotik Konjenital Kalp Hastalıkları

Siyanotik konjenital kalp hastalıkları sistemik venöz kanın dolaşıma yeniden katılarak sağdan sola şanta neden olan bozukluklardır. Hastada pulmoner kan akımı azalınca şiddetli siyanoz gelişir (Yurdakök, 2007).

4.5.2.1. Fallot Tetralojisi (TOF)

4.5.2.1.1. Sıklık

Fallot tetralojisi görülme oranı %10-15'tir. Kız ve erkek çocuklarında oran eşittir.

4.5.2.1.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Dört anomali ile karakterizedir: Pulmoner stenoz, VSD, ata biner aorta ve sağ ventrikül hipertrofisi (Çoban ve İnce, 2012).
- Başlangıçta siyanoz gözükmeyebilir daha sonraları bebek ağlarken beslenirken oksijen ihtiyacı artar ve çocukta ciddi siyanoz gelişir.
- Siyanozun derecesi çocuğun durumuna ve sağ ventrikülden pulmoner artere kan akımını engelleyen obstrüksiyonun ciddiyetine bağlıdır.
- Ciddi pulmoner stenozlarda bebekler doğdukları zaman siyanoz görülür (Kavaklı ve ark.,1998).
- EKG de sağ ventrikül hipertrofisi vardır.
- EKO tanıya yardımcıdır.

4.5.2.1.3. Tedavi ve Bakım

Hipoksi ve siyanoz arttığında şant ameliyatı önerilir (Dağoğlu ve Görak, 2008). Tedavinin amacı şiddetli hipoksi sonucu oluşabilecek sekelleri önlemek ve pulmoner kan akımını hızla arttırmaktır (Şimşek, 2006). Şant genellikle 18-36 aylar arasında yapılır. Siyanozun artması, hematokritin %60 üzerinde olması, sistematik oksijen satürasyonun %75'in altına düşmesinde yenidoğan döneminde de şant yapılabilir.

Bu girişim çocuğa birkaç yıl kazandırır ancak en kısa zamanda çocuğun durumu değerlendirilerek tam düzeltme ameliyatı yapılır (Kavaklı ve ark.,1998). Tam düzeltme ameliyatları; yama yapılarak VSD'nin kapatılmasını, pulmoner stenozun rezeksiyon ile düzeltildiği ameliyatlardır. Cerrahi düzeltme ameliyatı altıncı aydan sonra yapılabilir. Semptom yok ise iki ile dört uygun yaş grubudur (Dağoğlu ve Görak, 2008). Ölüm oranı %2-15 arasındadır. Ameliyatın olmadığı vakalarda çocuklar hipoksi sonucu erken yaşlarda kaybedilir(Kavaklı ve ark.,1998).

4.5.2.1.4. Prognoz

Bebeklerde mortalite %10'dan azdır. Tedavi edilmeyen yenidoğanlar da %25'i ilk yılda, %40'ı üç yılda ve %70'i ilk 10 yaşta kaybedilmektedir (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.2.2. Pulmoner Atrezi (PA)

4.5.2.2.1. Sıklık

PA görülme oranı 14.000 canlı doğumda birdir.

4.5.2.2.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- VSD'nin eşlik ettiği durumlarda siyanoz bebeklik döneminde herhangi bir dönemde ortaya çıkabilir. VSD üfürüm duyulabilir. Kalp büyümüştür.
- VSD'nin eşlik etmediği durumlarda siyanoz doğumdan hemen sonra vardır veya birkaç gün sonra ortaya çıkar. Hiçbir anormal üfürüm veya ses duyulmayabilir (Şimşek, 2006).

4.5.2.2.3. Tedavi ve Bakım

Yenidoğan da acil müdahale gerektiren bir anomalidir ve ductusun açık tutulması önemlidir. Ductusu açık tutmak için prostaglandin E1 kullanılır. Hafif sağ ventrikül hipertrofisinde, cerrahi valvotomi yapılır.

4.5.2.2.4. Prognoz

Cerrahi girişim yapılmaz ise prognozu kötüdür. Mortalite oranı %20-36'dır (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.2.3. Büyük Arterlerin Transplantasyonu (BAT)

4.5.2.3.1. Sıklık

Büyük arterlerin transpozisyonu konjenital kalp hastalıklarının %3-4'ünü oluşturur. Bu vakaların %40'ında VSD bulunur (Cinaz ve Okumuş, 2006).

4.5.2.3.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Doğumun ilk günlerinden itibaren siyanoz vardır.
- Kalp yetersizliği bulguları vardır.
- VSD varsa üfürüm duyulmaz; nadiren hafif duyulabilir.
- Asidoz ve tek başına arteriyel hipoksemi vardır (Cantez ve ark.,2003).
- EKO ile kesin tanı konulur.
- Kalp kateterizasyonu ile tanı ve tedaviye yardımcı olunur.

4.5.2.3.3. Tedavi ve Bakım

- Arteriyel kan gazı ve pH bakılmalıdır ve metabolik asidoz varsa düzeltilmelidir (Cantez ve ark., 2003).
- Cerrahi operasyon olana kadar PDA açıklığı sağlamak için prostaglandin infüzyon uygulanır.
- Cerrahi operasyon olarak balon septostomi yapılır (Dağoğlu ve Görak, 2008).
- Üç ayrı düzeyde (atriyal, ventriküler ve arteriyel) akımın yönünü değiştirmeye yönelik cerrahi işlem yapılır. Son yıllarda doğumdan hemen sonra en fazla uygulanan büyük arterlerin değiştirilmesi (switch) operasyonudur (Cantez ve ark., 2003).
- İlk iki hafta içinde pulmoner arter basıncı düşmesiyle sol ventrikülün sistematik basınca karşı çalışması zorlanır; bu sebepten dolayı ilk iki hafta içinde opere edilmelidir.

4.5.2.3.4. Prognoz

Vakaların %90'nına tedavi uygulanmazsa ilk altı ayda ölümle sonuçlanır.

4.5.2.4. Büyük Arterlerin L- Transpozisyonu

Büyük arterler transpoze, aortik valv pulmoner valvin anterior ve solundadır. Sağ ventrikül sol tarafta, sol ventrikül sağdadır. Mitral valv sol ventrikülün, triküspit valv sağ ventrikülün içinde yer almaktadır. Düzeltilmiş pozisyon olarak da adlandırılır (Şimşek, 2007).

4.5.2.4.1. Klinik Belirti ve Bulgular

- İlave bir defect yoksa semptom göstermez.
- VSD ve PS ile birlikte ise siyanoz vardır.

4.5.2.4.2. Tedavi

Kalp yetersizliğinde aritmi tedavisi uygulanabilir. İlerleyen KKH'ında banding, ağır PS'de ise sistematik-pulmoner şant gerekir.

4.5.2.4.3. Prognoz

Tedavi edilmeyen vakaların %20-30'u kalp yetersizliği nedeniyle ilk iki yıl içinde kaybedilir (Cantez ve ark.,2003).

4.5.2.5. Triküspid Atrezisi (TA)

4.5.2.5.1. Sıklık

18.000 canlı doğumda bir görülmektedir. KHH'larının %1-2'sini oluşturmaktadır.

4.5.2.5.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Doğumdan hemen sonra siyanoz mevcuttur.
- PS'u olan vakalarda hipoksik nöbetler olabilir.
- PS ve VSD defecti ile birlikte değil ise üfürüm duyulmaz.
- EKG'de sağ atrium ve sol ventrikül hipertrofisi ile birlikte sol eksende sapmalar mevcuttur.
- EKO ile kesin tanı konmaktadır.

4.5.2.5.3. Tedavi

Ductusun kapanmasını engellemek için prostaglandin E1 uygulanır. Foramen ovale kapalı ise kateter sırasında balon septostomi yapılır. PS olmayan yalnızca geniş VSD olan vakalarda KKY'ni kontrol etmek için ilk altı ay içinde pulmoner arter bandingi yapılır. Bu operasyonda; sağ atrium, sağ ventrikül çıkış yoluna veya pulmoner artere birleştirilir.

4.5.2.5.4. Prognoz

Tedavi edilmeyen ve doğuştan siyanoz olan bebeklerin %90'ı bir yaşında kaybedilmektedir.

4.5.2.6. Total Pulmoner Venöz Dönüş Anomalisi (TPVDA)

4.5.2.6.1. Sıklık

17.000 canlı doğumda bir görülmektedir (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.5.2.6.2. Klinik Belirti ve Bulgular

- Total pulmoner venöz dönüş anomalisinde obstrüksiyon olup olmadığı önemlidir.
- Obstrüksiyon olmayan bebeklerde çok az siyanoz mevcuttur ve semptom göstermeyebilir.
- Artmış pulmoner akım üfürüm oluşturur.
- Gelişim geridir.
- Obstrüksiyonlu bebeklerde siyanoz, takipne, dispne görülür.

4.5.2.6.3. Tedavi

Cerrahi operasyon ile ana pulmoner ven sol atriuma açılır ve ortak pulmoner vene drene olan ven veya kanalların bağlaması yapılır (Ovalı ve Altındış,2006).

4.5.2.6.4. Prognoz

Opere edilmeyen anomalide mortalite % 10-25'tir (Dağoğlu ve Görak, 2008).

4.6. EDİNSEL KALP HASTALIKLARI

Edinsel kalp hastalıkları daha sonradan tanı konulan genellikle 5-15 yaş aralığında belirti veren hastalıklardır.

4.6.1. Akut Romatizmal Ateş (ARA)

Akut romatizmal ateş (ARA) kalp, eklemler, beyin, deri ve derialtı gibi pek birçok sistemi tutar. Organların tutulum derecesine göre A grubu beta hemolitik streptokoklar boğaz enfeksiyonundan yaklaşık iki ile üç hafta sonra klinik bulgular ortaya çıkar. Sık olarak 5-15 yaş çocuklarda görülür. Jones kriterleri ile akut romatizmal ateş teşhis edilir (Tablo 1).

Tablo 1. JONES Kriterleri

Majör bulgular	Minör Bulgular	Destekleyici bulgular
Kardit	Artralji	Boğaz kültüründe streptokok üremesi
Artrit	Ateş	Hızlı streptokok antijen testleri
Korea(Sydenham hastalığı)	CRP (+)	Yükselmiş streptokok antikor titresini
Eritema marginatum	Sedimantasyon artışı	
Subkutan nodüller		

Cantez T, Ömeroğlu E, Baysal S, Oğuz F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2003, 533-569.

4.6.1.1. Tedavi Ve Korunma

Akut romatizmal ateş tanısı konulan bir hastaya tedavi üç basamakta uygulanır. Antibiyotik Tedavisi: Boğaz kültüründe streptokok üresin veya üremesin penisilin IM uygulanır hastanın penisilin alerjisi varsa 10 gün süre ile eritromisin PO uygulanır.

Antienflamatuvar Tedavisi: Artrit ile seyreden ARA vakalarında 2-3 hafta aspirin PO kullanılır. Daha sonraları doz düşürülerek iki ile üç hafta devam edilir ve kesilir. Kardit olan vakalarda prednizolon iki ile üç hafta PO verilir. Çocuklarda prednizolon iştahı arttıracığından dolayı diyet uygulanır. Kortizon alırken akne, tüylenme, yağ birikiminin geçici olması ilaç kesildikten sonra eski haline döneceği bilgisi verilmelidir.

Aktivite Kısıtlaması: Poliartrit bir ile iki hafta yatak istirahati uygulanır. Dört ile altı hafta sonra okula başlayabilir. Kardit tanısı konulmuş vakalarda dört ile altı hafta yatak istirahati uygulanır, iki veya üç ay sonrada okula başlayabilir.

Karditi olanlarda yaşam boyu, artriti olanlara 21 yaşına kadar görülür. Penisilin alerjisi olanlara günde iki kez PO eritromisin kullanılır.

4.6.1.2. Prognoz

Kardit dışında diğer ARA vakalarının prognozu iyidir(Cantez ve ark., 2003).

4.6.2. Miyokardit

Beslenme bozukluğu, alkol kullanımı, radyasyona maruz kalma, stres, immün sistemi baskılayan ilaçları kullanma miyokardit gelişme riskini artırır. Romatizmal ateş ve perikarditin en çok görülen komplikasyonudur. Her yaşta olabilir ancak erkeklerde daha yaygındır.

4.6.2.1. Belirti ve Bulgular

- Ateş, taşikardi, hipotansiyon, halsizlik, yorgunluk, deride döküntüler vardır.
- Göğüs ağrısı görülür.
- Mitral ve triküspit kapaklarda üfürüm mevcuttur.
- Boyun venlerinde dolgunluk, periferik ödem ve pulmoner raller gibi bulgulara rastlanılır.

4.6.2.2. Tedavi ve Bakım

Miyokarditin belirtilerini ortadan kaldırmaya yönelik bir tedavi uygulanır.

4.6.3. Perikardit

4.6.3.1. Belirti ve Bulgular

- Göğüste keskin ve künt bir ağrı vardır
- Nefes almada zorluk
- Ses kısıklığı, öksürük, yutma güçlüğü
- Yüksek ateş ve taşikardi vardır.

4.6.3.2. Tedavi

Akut perikarditte steroid olmayan anti enflamatuvar tedavi uygulanır bu tedavi belirtileri 24 saat içinde baskılar. Bu tedavide baskılayamazsa antibiyotik tedavi ve perikardiyal drenaj gerekir. İki ile altı hafta süre ile tekrarlanma olasılığı vardır (Enç ve ark., 2014).

4.7. ANNE-BABANIN BAKIM YÜKÜNDE HEMŞİRENİN ROLÜ

Hemşireliğin en temel rollerinden biri bakım verici rolüdür. Hemşire bu rolü yerine getirirken hasta merkezli çalışarak, karar verme becerisini kullanmaktadır. Hemşirenin hasta çocuğun ebeveynlerine hastalık sürecine özel bir bakım planı hazırlaması ve hastanın iyilik durumunu yeniden kazandırmaya yönelik önlemler alması gerekir (Taylan ve ark., 2012). Ebeveynlerin bakım yükünde hemşirenin rolü:

- Ebeveynlerin hastalığı kabullenmelerine yardım etmelidir (Uludağ, 2014).
- Hasta çocuğu olan ailelerin sorunlarının belirlenmesinde ve çözümlenmesinde hemşirenin sorumlulukları belirlidir. En etkili şekilde bağımsızlığın sağlanması, fiziksel ve ruhsal gereksinimlerin karşılanması, var olan sorunların çözümü, olabilecek sorunların ise engellenmesi bu sorumluluklar içerisinde yer alır (Demiral, 2016).
- Ebeveynlerin bakıma etkin olarak katılabileceği uygun zaman belirlenmeli, bebek veya çocuğun algılayışı değerlendirilmelidir. Bebek veya çocuğa bakmak, dokunmak, üstünü değiştirmek, beslemek için yardımcı olması sağlanmalıdır (Yıldırım ve Gökyıldız, 2004).
- Hemşire hastanede yatma süresi boyunca anne ve babayı bakıma dahil etmelidir (Er, 2006).
- Bebeğin taburcu olmadan anne yanında en az 24 saat ünite de bir odada vakit geçirmelidir ve hemşire tarafından izlenmelidir.
- Bu odada hemşire anneye veya babaya bakım konusunda daha ayrıntılı bilgi vererek bakım yükünün azalmasına yardımcı olur (Yıldırım ve Gökyıldız, 2004).

- Çocuđun takibi sırasında ebeveynlerin kiřilik özelliđini, sosyokültürel düzeyini, maddi olanakları, evde ebeveynlere yardımcı olacak ikinci veya üçüncü bir kiřinin varlıđı hemřire tarafında sorgulanmalıdır (Uludađ, 2014).
- Hemřire, çocuđun yapabileceđi ve yapamayacađı aktiviteler konusunda anne ve babaya bilgi vermelidir (Er, 2006).



5. GEREÇ VE YÖNTEM

5.1. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TİPİ

Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne–babaların bakım yükünü belirlemek amacıyla yapılmış tanımlayıcı türde bir araştırmadır.

Çalışmada aşağıdaki sorulara cevap arandı.

1. Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalığı oluşumunda etkili olan nedenler nelerdir?
2. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin bakımında ebeveynlerin karşılaştığı sorunlar nelerdir ?
3. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı ebeveynlerin toplam bakım yükü ortalaması nedir?
4. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin bakım yükü ebeveynlerin hangisinde daha fazladır?
5. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin anne ve babalarının bakım yükünü etkileyen demografik faktörler arasında nasıl bir ilişki vardır?
6. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin ailesinde başka sağlık sorunu var mıdır?

5.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER

Araştırma, Şişli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine Eylül 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında gelen 1 ay–16 yaş arası konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan çocukların anne ve babalarıyla gerçekleştirildi.

5.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini; Şişli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine Eylül 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında gelen 1 ay-16 yaş arası konjenital ve edinsel kalp hastalıklı çocukların anne ve babaları oluşturdu.

Araştırmanın örneklemini; Evrendeki araştırma kriterlerine uyan araştırmaya katılmayı kabul eden ve bilgilendirilmiş gönüllü olur formu alınan konjenital ve edinsel kalp hastalıklı çocukların anne ve babaları oluşturdu.

5.4. VERİLERİN TOPLANMASI

5.4.1. Veri Toplama Yöntemi

Araştırma verilerin toplanması araştırmanın planlanması, yürütülmesi ve değerlendirilmesi araştırmacı tarafından yapıldı. Eylül 2016- Şubat 2017 tarihleri arasında, ebeveynlerle yüz yüze görüşülerek toplandı. Ebeveynlerle görüşme, çocuk kardiyoloji polikliniğindeki muayenelerinin hemen sonrasında yapıldı. Her görüşme ortalama 10-15 dakika sürdü.

5.4.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, Anket formu ve Zarit Bakım Yüğü Ölçeği kullanılarak toplandı.

5.4.2.1. Anket Formu(Ek 3)

Araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlandı (Cinaz ve Okumuş, 2006, Çoban ve İnce, 2012, Dağoğlu ve Görak, 2008). Anket formunda 1ay-16 yaş arası çocukların (yaş, cinsiyet, kilo, hastalık tanısı), ailelerinin (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, aile tipi, çalışma durumu, gelir durumu, çocuk sayısı) ilgili özelliklerini değerlendiren çoktan seçmeli ve açık uçlu 30 soru bulunmaktadır.

5.4.2.2. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi(Ek 4)

Zarit, Reeve ve Bach- Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım verme gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (Zarit ve Zarit 1990). Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında, tekrar test güvenilirliği ise 0,71 olarak bulunmuştur. Ölçekten en az 0 en fazla 88 puan alınabilmektedir. Türkçeye geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmıştır. Ölçeđi araştırmada kullanabilmek için gerekli izin alındı (Ek 5). Ölçek araştırmacı tarafından 10 dakikada dolduruldu.

5.5. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Verilerin değerlendirilmesi bilgisayarda SPSS 21 programı ile yapıldı. Frekans, aritmetik ortalama, standart sapma, yüzde gibi betimsel istatistiklerden faydalandı. Verilerin ileri düzey çözümlenmeleri parametrik olmayan testler ile değerlendirildi. Parametrik olmayan testlerden iki bağımsız değişken için Mann-Whitney U testi, ikiden fazla bağımsız değişken için Kruskal-Wallis testi, ilişki analizleri için ise Spearman's korelasyon katsayıları kullanıldı.

5.6. ARAŐTIRMANIN ETİK YÖNÜ

AraŐtırma için İstanbul Bilim Üniversitesi Saėlık Bilimleri Fakóltesi Etik Kurulu'ndan onay (Ek 2) ve ilgili kurumdan izin (Ek 6) alındı. Ayrıca, araŐtırmanın amacı ve elde edilen sonuçların hangi amaçla kullanılacağı ebeveynlere edinilen tüm araŐtırmalarda cevapların gönüllü olarak verilmesi gerektiėi için ebeveynlerin gönüllü katılımlarına önem gösterilmiŐtir açıklandıktan sonra onaylar (Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu) sözlü ve yazılı olarak alındı. Ebeveynlere, kendileri ile ilgili bilgilerin başkalarına açıklanmayacağı, kendilerine açıklanan amaç dışında hiçbir şekilde kullanılmayacağı konusunda açıklama yapıldı ve gizlilik ilkesine baėlı kalındı.

5.7. ARAŐTIRMANIN SINIRLILIKLARI

AraŐtırmanın bulguları sadece belirtilen tarihlerde çocuk kardiyoloji bölümüne gelen konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan çocuėa sahip anne ve babalarla sınırlıdır, genelleŐtirme yapılamaz.

6. BULGULAR

Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenlerini ve anne-babaların bakım yükünü belirlemek amacıyla yapılan araştırma kapsamında, 27 anne ve 23 baba olmak üzere toplam 50 ebeveyn ile görüşüldü ve elde edilen bulgular 4 başlıkta toplandı.

1. Ebeveynlere İlişkin Özellikler
2. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri
3. Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Bulguları
4. Bakım Yükünü Etkileyen Ebeveyn ve Çocuğa Ait Bazı Özelliklerin Karşılaştırılması

6.1. EBEVEYNLERE İLİŞKİN ÖZELLİKLER

Bu bölümde araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlere ilişkin özelliklere yer verildi.

6.1.1.Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaş, çalışma durumu, meslek, eğitim durumu ve konjenital anomali değişkenlerine ait frekans dağılımları ve yüzdeleri Tablo 2’de verildi.

Tablo 2. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=50)

Özellik	Kategori	Anne		Baba	
		n	%	n	%
Ebeveyn		27	54.0	23	46.0
Yaş	20-29	12	44.4	5	21.7
	30-39	11	40.7	9	39.1
	40 ve üzeri	4	14.8	9	39.1
Çalışma Durumu	Evet	3	11.1	23	100.0
	Hayır	24	88.9	0	0
Meslek	Memur	2	66.7	3	13.0
	İşçi	0	0	7	30.4
	Serbest meslek	0	0	10	43.5
	Tekniker	1	33.3	3	13.0
Eğitim Düzeyi	Okur-yazar değil	2	7.4	0	0
	İlkokul	12	44.4	2	8.7
	Ortaokul	2	7.4	4	17.4
	Lise	4	14.8	8	34.8
	Üniversite	6	22.2	8	34.8
	Yüksek Lisans/Doktora	1	3.7	1	4.3
Konjenital Anomali	Var	0	0	0	0
	Yok	27	100	23	100

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin %54'ünün (n=27) anne, %46'sının (n=23) ise baba olduğu görüldü.

Araştırmaya katılan annelerin yaşlarının 20 ile 50 arasında değiştiği, yaş ortalamasının $31,74 \pm 7,063$ yaş olduğu tespit edildi. Bakım veren annelerin yaş grubuna göre dağılımları incelendiğinde, annelerin %44,4'ünün (n=12) 20-29 yaş, %40,7'sinin (n=11) 30-39 yaş, %14,8'inin (n=4) ise 40 yaş ve üzerinde olduğu saptandı. Babaların yaşlarının ise 24 ile 51 arasında değiştiği, yaş ortalamasının $36,35 \pm 7,030$ yaş olduğu saptandı. Bakım veren babaların yaş grubuna göre dağılımları incelendiğinde, babaların %21,7'sinin (n=5) 20-29 yaş, %39,1'inin (n=9) 30-39 yaş, %39,1'inin (n=9) ise 40 yaş ve üzerinde olduğu belirlendi.

Araştırmaya katılan annelerin %11,1'inin (n=3), babaların ise tamamının çalıştığı saptandı. Buna göre çalışan annelerin %66,7'sinin (n=2) memur, %33,3'ünün (n=1) tekniker olduğu, babaların ise %13'ünün (n=3) memur, %30,4'ünün (n=7) işçi, %43,5'inin (n=10) serbest meslek sahibi ve %13'ünün (n=3) ise tekniker olduğu tespit edildi.

Araştırmaya katılan annelerin eğitim durumuna göre dağılımları incelendiğinde, %7,4'ünün (n=2) okur-yazar olmadığı, %44,4'ünün (n=12) ilkokul, %7,4'ünün (n=2) ortaokul, %14,8'inin (n=4) lise, %22,2'sinin (n=6) üniversite, %3,7'sinin (n=1) lisansüstü eğitim seviyesinde olduğu belirlendi. Babaların eğitim durumuna göre dağılımları incelendiğinde ise, babaların %8,7'sinin (n=2) ilkokul, %17,4'ünün (n=4) ortaokul, %34,8'inin (n=8) lise, %34,8'inin (n=8) üniversite, %4,3'ünün (n=1) lisansüstü eğitim seviyesinde olduğu saptandı.

Araştırmaya katılan anne ve babaların hiçbirinde konjenital anomali olmadığı tespit edildi.

6.1.2. Ebeveynlerin Ortak Diğer Özellikleri

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğu olan ebeveynlerin anne ve babada anomali durumu, anne ve baba arasında yakın akrabalık durumu, aile tipi, toplam gebelik sayısı, ailedeki canlı çocuk sayısı, yaşayan çocuklarda konjenital hastalık durumu, yaşayan çocuklarda konjenital hastalık türü, konjenital kalp hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yeri, çocukta başka anomali durumu, gebelik haftası, gebelikte maruz kalınan teratojen ajan, anne ve babaya bakım konusunda yardımcı olan kişi varlığı, bebeğin bakımından en çok zorlanılan durum ve çocuğun bakımı için herhangi bir kurumdan maddi destek alma değişkenlerine ait frekans dağılımları ve yüzdeleri Tablo 3'de verildi.

Tablo 3. Ebeveynlerin Ortak Diğer Özelliklerine Göre Dağılımı (N=50)

Özellik	Kategori	n	%
Ailedeki Çocuk Sayısı	1-2	35	70.0
	3-4	12	24.0
	5 ve üzeri	3	6.0
Yaşayan Diğer Çocuklarda Konjenital Hastalık Durumu	Yanıtsız	3	6.0
	Evet	17	34.0
	Hayır	30	60.0
Gelir Düzeyi	Gelir giderden az	7	14.0
	Gelir gidere eşit	31	62.0
	Gelir giderden fazla	12	24.0
Aile Tipi	Çekirdek aile	49	98.0
	Parçalanmış aile	1	2.0
Anne ve Baba Arasında Yakın Akrabalık Durumu	Evet	7	14.0
	Hayır	43	86.0
Bakım Konusunda Destek Alma	Evet	15	30.0
	Hayır	35	70.0
Bakım Konusunda Destek Olan Kişi	Anneanne	7	14.0
	Babaanne	6	12.0
	Hala	1	2.0
	Kardeş	1	2.0
Çocuğun Bakımı için Herhangi Bir Kurumdan Maddi Destek Alma	Evet	2	4.0
	Hayır	48	96.0
Bebeğin Bakımından En Çok Zorlanılan Durum	Beslenme	11	22.0
	Ağlama	1	2.0
	Eğitim	1	2.0
	Enfeksiyon	6	12.0
	Maddi	6	12.0
	Sağlık durumundan endişe	1	2.0
	Solunum sıkıntısı	1	2.0
	Sosyal çevre	3	6.0
	Yara bakımı	1	2.0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuk sayısına göre dağılımları incelendiğinde, ebeveynlerin %70'inin (n=35) 1-2, %24'ünün (n=12) 3-4, %4'ünün (n=2) ise 5 ve üzeri sayıda çocuğu olduğu tespit edildi.

Ebeveynlerin %34'ünün (n=17) yaşayan çocuklarında konjenital hastalık durumu mevcut olduğu belirlendi. Buna göre ebeveynlerin %2'sinin (n=1) çocuğunda ASD, VSD ve BAT, %2'sinin (n=1) çocuğunda ASD, VSD ve pulmoner hipoplazi, %4'ünün (n=2) çocuğunda guatr, %4'ünün (n=2) çocuğunda iştme engeli, %8'inin (n=4) çocuğunda kalp yetmezliği, %4'ünün (n=2) çocuğunda PDA, %6'sının (n=3) çocuğunda ise pulmoner atrezi hastalığı olduğu saptandı.

Araştırmaya katılan anne ve babaların gelir durumuna göre dağılımları incelendiğinde, ebeveynlerin %14'ünün (n=7) gelirin giderinden az, %62'sinin (n=31) gelirin giderine eşit, %24'ünün (n=12) ise gelirin giderinden fazla olduğu saptandı.

Ebeveynlerin %98 (n=49) ile tamamına yakınının çekirdek aile yapısında olduğu, %2'sinin (n=1) ise parçalanmış aile yapısında olduğu görüldü.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %14'ünde (n=7) yakın akrabalık olduğu tespit edildi. Yakın akrabalık durumu olan anne ve babaların (n=7) birbirinin kuzeni olduğu belirlendi.

Ebeveynlerin %30'una (n=15) bakım konusunda destek veren bir kişi olduğu saptandı. Buna göre ebeveynlerin %14'ünde (n=7) anneanneninin, %12'sinde (n=6) babaanneninin, %2'sinde (n=1) halanın, %2'sinde (n=1) ise kardeşin bakım konusunda anne ve babalara yardımcı olduğu belirlendi.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yalnızca %4'ünün (n=2) çocuğun bakımı için bir kurumdan maddi destek aldığı saptandı.

Ebeveynlerin bebeğin bakımında en çok zorlandıkları duruma göre dağılımları incelendiğinde, ebeveynlerin %22'sinin (n=11) beslenme, %2'sinin (n=1) ağlama, %2'sinin (n=1) eğitim, %12'sinin (n=6) enfeksiyon, %12'sinin (n=6) maddi, %2'sinin (n=1) sağlık durumundan endişe, %2'sinin (n=1) solunum sıkıntısı, %6'sının (n=3) sosyal çevre, %2'sinin (n=1) ise yara bakımı konusunda zorlandığı tespit edildi.

6.1.3. Annenin Gebelikte Karşılaştığı Risk Faktörleri

Bu bölümde araştırmaya katılan annelerin gebelikte karşılaştığı risk faktörlerine yer verildi.

Tablo 4. Annelerin Gebelikte Karşılaştığı Risk Faktörlerine Göre Dağılımı (N=27)

Özellik	Kategori	n	%
Toplam Gebelik Sayısı	1-2	18	36.0
	3-4	9	18.0
	5-6	5	10.0
Gebelikte Maruz Kalınan Teratojen Ajan	Geçirilen enfeksiyon	4	8.0
	İlaç kullanımı	2	4.0

Araştırmaya katılan annelerin toplam gebelik sayısına göre dağılımları incelendiğinde, %36'sının (n=18) 1-2, %18'inin (n=9) 3-4, %10'unun (n=5) ise 5-6 gebelik yaşadığı saptandı.

Araştırmaya katılan annelerin gebelikte maruz kaldığı teratojen ajana göre dağılımları incelendiğinde, %8'inin (n=4) enfeksiyon geçirdiği, %4'ünün (n=2) ise bir ilaç kullandığı tespit edildi.

6.2. ÇOCUKLARIN TANITICI ÖZELLİKLERİ

Bu bölümde araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verdikleri konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan çocuklarının anomali türü, doğum ağırlığı, yaş, cinsiyet, doğumda gebelik haftası, çocuğun aile sıralamasındaki yeri ve çocuğun diğer anomalisi özelliklerine yer verildi.

Tablo 5. Çocukların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=50)

Özellik	Kategori	n	%
Anomali	Konjenital	48	96.0
	Edinsel	2	4.0
Doğum Ağırlığı	AGA	34	68.0
	SGA	16	32.0
	LGA	0	0
Yaş	1-6 ay	15	30.0
	7 ay - 1 yaş	17	34.0
	1-2 yaş	11	22.0
	2 yaş ve üzeri	7	14.0
Cinsiyeti	Kız	14	28.0
	Erkek	36	72.0
Doğumda Gebelik Haftası	Preterm	8	16.0
	Term	15	30.0
	Postterm	3	6.0
Çocuğun Aile Sıralamasındaki Yeri	1	16	32.0
	2	19	38.0
	3	13	26.0
	5	2	4.0
Çocuğun Diğer Anomalisi	Var	2	4.0
	Yok	48	96.0
Çocuğun Doğum Ağırlığı (gram)	<i>Ortalama: 2929,60 ± 608,507 (Aralık: 1560-3770)</i>		

Araştırmaya katılan anne ve babaların bakım verdikleri çocukların anomali durumuna göre dağılımları incelendiğinde, %96'sının (n=48) konjenital, %4'ünün (n=2) ise edinsel anomalisi olduğu saptandı.

Çocukların doğum ağırlığına göre dağılımları incelendiğinde, çocukların %68'inin (n=34) doğum ağırlığının AGA, %32'sinin (n=16) ise SGA olduğu görüldü.

Bakım veren anne ve babaların konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan çocuğunun yaşlarının 1ay ile 15 yaş arasında değiştiği, yaş ortalamasının ise $14,54 \pm 17,255$ ay olduğu saptandı. Çocukların yaş grubuna göre dağılımları incelendiğinde, çocukların %30'unun (n=15) -6 ay, %34'ünün (n=17) 7 ay-1 yaş, %22'sinin (n=11) 1-2 yaş ve %14'ünün (n=7) ise 2 yaş ve üzerinde olduğu saptandı.

Araştırmaya katılan anne ve babaların %28'inin (n=14) konjenital kalp hastalığı olan çocuğunun cinsiyetinin kız, %72'sinin (n=36) ise erkek olduğu belirlendi.

Çocukların doğdukları gebelik haftasına göre dağılımları incelendiğinde, çocukların %16'sının (n=8) preterm, %30'unun (n=15) term, %6'sının (n=3) ise postterm olduğu saptandı.

Çocukların aile sıralamasındaki yerine göre dağılımları incelendiğinde, %32'sinin (n=16) 1. çocuk, %38'inin (n=19) 2. çocuk, %26'sının (n=13) 3. çocuk, %4'ünün (n=2) ise 5. çocuk olduğu belirlendi.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %4'ünün (n=2) çocuğunda konjenital kalp hastalığına ek olarak Williams Sendromu anomalisi olduğu saptandı.

Çocukların doğum ağırlıklarının 1560 gr. ile 3770 gr arasında değiştiği, ortalama doğum ağırlığının ise $2929,60 \pm 608,507$ gr. olduğu tespit edildi.

6.3. EBEVEYNLERİN BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ BULGULARI

Bu bölümde bakım verme yükü ölçeği güvenilirlik çalışması ve ölçek puanlarına ilişkin verilere yer verildi.

6.3.1. Bakım Verme Yükü Ölçeği Güvenirlik Çalışması

Bakım verme yükü ölçeği (BVYÖ) madde-toplam puan korelasyon analizi sonuçları ve Cronbach Alpha değeri Tablo 6'da verildi.

Tablo 6. Bakım Verme Yükü Ölçeği Madde-Toplam Puan Korelasyon Analizi Sonuçları ve Cronbach Alpha Değeri

Madde No	Madde-Toplam Puan Korelasyonu		Madde çıkarıldığında Cronbach α Düzeyi
	r_s	p	
Madde 1	0.636**	0.000	0.897
Madde 2	0.732**	0.000	0.893
Madde 3	0.550**	0.000	0.898
Madde 4	0.355*	0.011	0.902
Madde 5	0.567**	0.000	0.899
Madde 6	0.677**	0.000	0.895
Madde 7	0.698**	0.000	0.894
Madde 8	0.694**	0.000	0.895
Madde 9	0.567**	0.000	0.899
Madde 10	0.616**	0.000	0.899
Madde 11	0.808**	0.000	0.891
Madde 12	0.805**	0.000	0.891
Madde 13	0.350*	0.013	0.902
Madde 14	0.471**	0.000	0.903
Madde 15	0.552**	0.000	0.899
Madde 16	0.606**	0.000	0.897
Madde 17	0.618**	0.000	0.898
Madde 18	0.459**	0.001	0.900
Madde 19	0.701**	0.000	0.894
Madde 20	0.641**	0.000	0.896
Madde 21	0.427**	0.002	0.904
Madde 22	0.574**	0.000	0.899

r_s : Spearman's korelasyon katsayısı * p<0.05 ** p<0.01

Değerlendirme sonuçlarına göre ölçeğin madde-toplam puan korelasyonlarının 0.350 ile 0.808 arasında değiştiği ve istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptandı (p<0.05). Ölçeğin iç tutarlılık güvenirlik katsayısı Cronbach Alpha değeri ise 0.902 bulundu (Tablo 6).

6.3.2. Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Puan Ortalaması

Araştırmaya katılan konjenital kalp anomalili çocuğa bakım veren anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği maddeleri puan ortalamaları ve minimum-maksimum değerleri Tablo 7'de verildi.

Tablo 7. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Dağılımı (N=50)

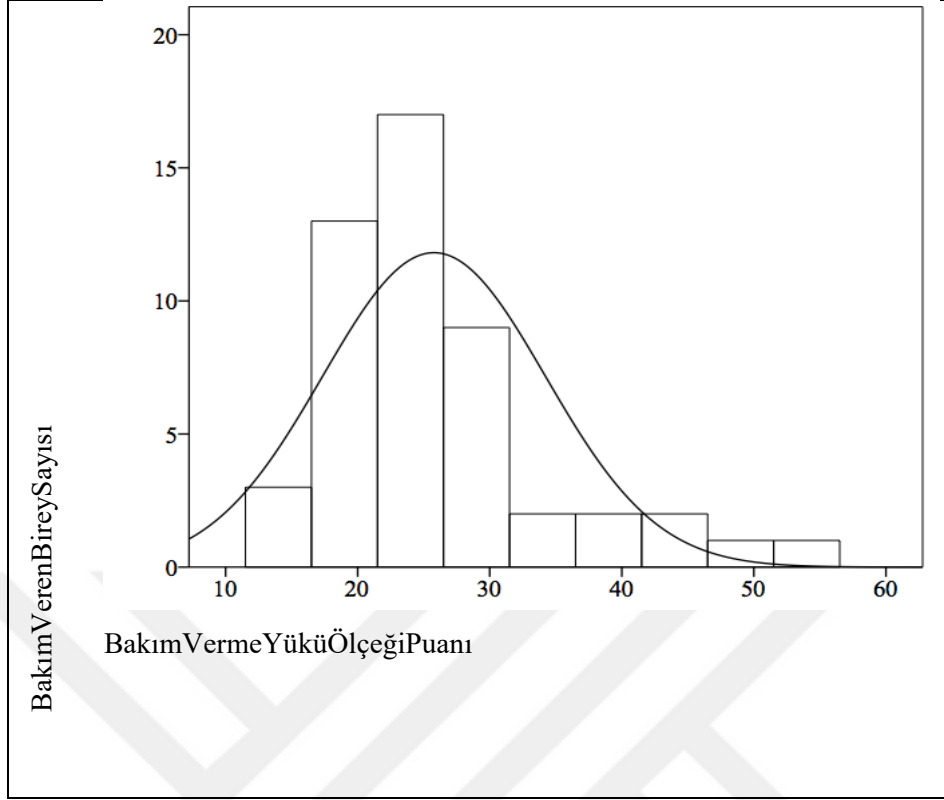
BVYÖ Maddeleri	\bar{x}	$\pm ss$	Min	Maks
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	1.86	0.948	0	4
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0.80	0.756	0	3
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?	1.50	0.763	0	3
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	1.54	0.503	1	2
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0.08	0.340	0	2
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0.78	0.648	0	2
7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	2.82	0.800	1	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	2.26	0.965	0	4
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0.08	0.340	0	2
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	0.08	0.274	0	1
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	1.00	0.670	0	3
12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	1.04	0.638	0	3
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça /kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	1.76	0.555	0	2
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0.42	0.906	0	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	2.20	0.833	0	4
16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0.16	0.510	0	2
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0.10	0.364	0	2
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	1.48	0.544	0	2
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	2.30	0.839	0	4
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	2.04	0.605	0	4
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	1.40	0.881	0	3
22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0.08	0.340	0	2

Analiz sonuçlarına göre en düşük puan ortalamasına sahip madde “10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?” (0.08 ± 0.274) maddesi olarak bulunurken. En yüksek puan ortalamasına sahip madde ise “7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?” (2.82 ± 0.800) maddesi olarak bulundu (Tablo 7).

Tablo 8. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puan Ortalaması

Puan	Potansiyel Dağılım	\bar{x}	$\pm ss$	Min	Maks
BVYÖ Puanı	0-88	25.78	8.443	14	55

Araştırmaya katılan konjenital kalp anomalili çocuğa bakım veren anne ve babaların Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları Tablo 8’de verildi. Değerlendirme sonuçlarına göre bakım veren anne ve babaların Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanlarının 14 ile 55 arasında değıştiğı ve ölçek ortalama puanının 25.78 ± 8.443 olduğı tespit edildi.



Şekil 2. Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuđa Bakım Veren Anne ve Babaların Bakım Verme Yüğü Ölçeđi Puan Dađılımları

6.4. BAKIM YÜKÜNÜ ETKİLEYEN EBEVEYN VE ÇOCUĐA AİT BAZI ÖZELLİKLERİN KARŞILAŞTIRILMASI

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuđa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yüğü ölçeđi puanları, ebeveynlerin önemli sosyo-demografik, aile, bakım ve çocukları ile ilgili özelliklerine göre karşılaştırıldı.

Tablo 9. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Önemli Sosyo-Demografik Özelliklerine Karşılaştırılması (N=50)

Sosyo-Demografik Özellikler	n	BVYÖ Puanı		Z _{mwu} / p	X ² _{kw}
		\bar{x}	$\pm ss$		
Ebeveyn	Anne	27	28.52	9.661	Z _{mwu} =-2.460* p=0.014
	Baba	23	22.57	5.333	

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin cinsiyetine göre karşılaştırıldığında arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu (Z_{mwu}=-2.460. p<0.05). Değerlendirme sonuçlarına göre annelerin bakım verme yükü ölçeği puanları (28.52 ± 9.661), babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarına (22.57 ± 5.333) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (Tablo 9)

Tablo 10. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Önemli Aile ve Bakım ile İlgili Özelliklerine Karşılaştırılması (N=50)

Aile ve Bakım ile İlgili Özellikler	N	BVYÖ Puanı		Z _{mwu} / p	X ² _{kw}
		\bar{x}	$\pm ss$		
Anne ve Baba Arasında Yakın Akrabalık Durumu	Evet	7	27.14	9.686	Z _{mwu} =-0.435 p=0.664
	Hayır	43	25.56	8.330	
Toplam Gebelik Sayısı	1-2	18	28.56	9.618	X ² _{kw} =4.498 p=0.106
	3-4	9	30.22	9.770	
	5-6	5	22.00	2.121	
Ailedeki Canlı Çocuk Sayısı	1-2	35	26.89	9.449	X ² _{kw} =0.614 p=0.736
	3-4	12	23.58	4.963	
	5 ve üzeri	2	24.00	1.414	
Yaşayan Konjenital Hastalık Durumu	Evet	17	26.71	8.723	Z _{mwu} =-0.533 p=0.594
	Hayır	30	25.47	8.677	
Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocuğun Aile Sıralamasındaki Yeri	1	16	22.44	4.147	X ² _{kw} =6.969 p=0.073
	2	19	30.63	11.041	
	3	13	23.08	5.090	
	5	2	24.00	1.414	
Çocuğun Bakımı için Maddi Destek Alma	Evet	2	39.50	4.950	Z _{mwu} =-2.011* p=0.044
	Hayır	48	25.21	8.090	
Anne/Babaya Bakım Konusunda Yardımcı Kişi	Evet	15	23.93	9.384	Z _{mwu} =-1.486 p=0.137
	Hayır	35	26.57	8.019	

Z_{mwu}: Mann-Whitney U Testi X²_{kw}: Kruskal-Wallis Testi * p<0.05

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin arasında akrabalık olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$). Akraba olan anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarının, aralarında akrabalık ilişkisi olmayan anne ve babaların puanlarına göre yüksek olduğu belirlendi (Tablo 10).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin toplam gebelik sayısına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$) (Tablo 10).

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ailedeki canlı çocuk sayısına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$). Ailesinde 1-2 canlı çocuk olan anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarının en yüksek seviyede olduğu saptandı (Tablo 10).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin yaşayan çocuklarında konjenital hastalık olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$) (Tablo 10).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, konjenital kalp hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yerine göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$) (Tablo 10).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin çocuğun bakımı için herhangi bir kurumdan maddi destek alma durumuna göre karşılaştırıldığında arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($Z_{mwu}=-2.011$, $p<0.05$). Değerlendirme sonuçlarına göre çocuğun bakımı için bir kurumdan maddi destek alan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları (39.50 ± 4.950), çocuğun bakımı için bir kurumdan maddi destek almayan ebeveynlerin puanlarına (25.21 ± 8.090) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (Tablo 10).

Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, kendilerine bakım konusunda yardımcı olan bir kişi olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$) (Tablo 10).

Tablo 11. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının Konjenital ve Edinsel Kalp Anomalili Çocuğa Bakım Veren Anne ve Babaların Çocukları ile İlgili Özelliklerine Karşılaştırılması (N=50)

Çocuk ile İlgili Özellikler	n	BVYÖ Puanı		$Z_{mwu}/$ P	X^2_{kw}
		\bar{x}	$\pm ss$		
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	14	26.36	6.547	$Z_{mwu}=-0.823$ $p=0.410$
	Erkek	36	25.56	9.148	
Çocuğun Yaşı	0-6 ay	15	23.53	6.323	$X^2_{kw}=1.647$ $p=0.649$
	7 ay - 1 yaş	17	26.82	9.146	
	1-2 yaş	11	26.82	9.379	
	2 yaş ve üzeri	7	26.43	10.048	

Z_{mwu} : Mann-Whitney U Testi X^2_{kw} : Kruskal-Wallis Testi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin çocuğunun cinsiyetine ve yaşına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$) (Tablo 11).

7. TARTIŞMA

Araştırma, Şişli Florence Nightingale Hastanesi Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine arasında gelen 1 ay-16 yaş arası konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne-babaların bakım yükünü belirlemek amacıyla gerçekleştirildi.

Araştırma 27 anne ve 23 baba olmak üzere 50 ebeveynle yapıldı. Veriler benzer çalışmaların kısıtlılığı nedeniyle engelli çocuklarda yapılan ebeveynlerin bakım yüküyle ilgili diğer çalışmalar ve kendi içindeki bulgularla tartışıldı. Araştırma sorularına yanıtlar değerlendirildi.

Araştırma altı başlık altında tartışıldı.

1. Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalığı oluşumunda etkili olan nedenlerin tartışılması
2. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin bakımında ebeveynlerin karşılaştığı sorunların tartışılması
3. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı ebeveynlerin toplam bakım yükü ortalamasının tartışılması
4. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin bakım yükü ebeveynlerle ilişkisinin tartışılması
5. Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı bebeklerin anne ve babalarının bakım yükünü etkileyen demografik faktörler arasında nasıl bir ilişkisinin tartışılması

7.1. ÇOCUKLARDA KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP HASTALIĞI OLUŞUMUNDA ETKİLİ OLAN NEDENLERİN TARTIŞILMASI

Konjenital kalp hastalıklı çocukların %2'sinin prematüre yenidoğan olduğu bildirilmiştir(Ertürk ve ark.. 2010). Çalışma grubunun %16'sı prematüre yenidoğan bebeklerdir (Tablo 5). Grubun çoğunluğu konjenital kalp hastası bebeklerden oluştuğu için sıklık literatüre göre yüksektir.

Literatürde konjenital anomaliye yol açan nedenlerin %90'nı multifaktoriyel, %8'i kromozomal/genetik faktörlere,%2'si çevresel teratojenlere bağlıdır(Dağoğlu ve Görak, 2008). Araştırma grubundaki çocukların annelerinin yalnızca %12'si teratojen ajanla karşılaştığını ve enfeksiyonlarına yönelik ilaç kullandığını belirtti (Tablo 4).

Uludağ'ın 2014'te konjenital kalp hastalıklı ebeveynlerin bakım yükünün incelendiği çalışmada annelerin bakım yükü ortalamasının 43.21 ± 12.11 babaların ise 40.34 ± 11.75 olduğunu bildirmişlerdir.

10 yaş ve üzeri yaş grubunda Serebral palsili çocuğu olan annelerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu 7.54 ± 3.76 , daha önce cerrahi girişim uygulanan Serebral palsili çocukların uygulanmamış olanlara göre bakım yüklerinin daha fazla olduğu saptanmıştır (Demiral, 2016).

Araştırmada da konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan annelerin bakım yükü puanı 28.52 ± 9.66 babaların bakım yükü puanı ise 22.57 ± 5.333 dür(Tablo 9). Uludağ'ın çalışmasına göre annelerdeki bakım yükü daha fazladır. Sonucu çalışma grubumuzun küçük olmasıyla ilişkili olabilir.

7.2. KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP HASTALIKLI BEBEKLERİN BAKIMINDA EBEVEYNLERİN KARŞILAŞTIĞI SORUNLARIN TARTIŞILMASI

Uludağ'ın bakım verme süresi ve bakım verici üzerine etkilerini belirlemek için yaptığı çalışmasında bakım verme süresi arttıkça bakım vericilerin yorgunluk, kardiovasküler rahatsızlıklar, uyku bozuklukları, sosyal ve ekonomik problemler yaşadığını belirtmiştir(Uludağ, 2014).

Araştırmada ebeveynlerin çocukla ilgili başlıca sorunları %22'sinin beslenme, %12'sinin sık enfeksiyon, %2'sinin gelecekteki sağlık durumundan endişe, %6'sının sosyal çevre, %2'sinin yara bakımı ve ağlama krizi olduğu belirlendi.

7.3. KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP HASTALIKLI EBEVEYNLERİN TOPLAM BAKIM YÜKÜ ORTALAMASININ TARTIŞILMASI

Uludağ'ın 2014 yılında yaptığı çalışmada konjenital kalp hastası olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü puan ortalaması (41.70 ± 11.97) olduğunu belirtmiştir. Değerlendirme sonuçlarına göre bakım veren anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarının 14 ile 55 arasında değiştiği ve ölçek toplam puanının 25.78 ± 8.443 olduğu bulundu(Tablo 8).

7.4. KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP HASTALIKLI BEBEKLERİN BAKIM YÜKÜ EBEVEYNLERLE İLİŞKİSİNİN TARTIŞILMASI

Uludağ'ın 2014'te yaptığı çalışmada 20-30 yaş arası annelerin bakım yükünün puan ortalamaları 42.62 ± 11.74 olduğu bulunmuştur. Bu araştırmada 20-29 yaş arası bakım yükünün 26.06 ± 9.666 diğer yaşlara oranla daha yüksek oldu belirlendi. Bu durumda genç annelerin bakımda yükünün daha fazla olduğu düşünüldü. Ebeveynlerin en fazla genç anne ve babadan oluştuğu (20-29 yaş) çok az bir kısmında 40 yaş üzeri olduğu görüldü(Tablo2). Babaların tamamı çalışırken annelerin çalışma oranının çok az olduğu aileye ekonomik katkılarının bulunmadığı görüldü(Tablo 2). Babaların eğitim düzeylerinin annelere oranla daha yüksek olduğu belirlendi(Tablo 2).

7.5. KONJENİTAL VE EDİNSEL KALP HASTALIKLI BEBEKLERİN ANNE VE BABALARININ BAKIM YÜKÜNÜ ETKİLEYEN DEMOGRAFİK FAKTÖRLER ARASINDA NASIL BİR İLİŞKİNİN TARTIŞILMASI

Demiral'ın, Serebral palsili çocukların annelerin tanıtıcı özelliklerine göre puanları incelendiğinde evli annelerde ameliyat sonrası (1 hafta sonra), boşanmış annelerde her 3 dönemde de BY'lerinin fazla olduğu, ilkokul/ortaokul mezunu annelerin ameliyat öncesi, ameliyat sonrası (1 hafta sonra) ve kontrol dönemi (1,5 ay sonra) BY'leri anlamlı bulunurken, lise/üniversite mezunu olan annelerin BY'lerinin daha fazla olduğu, çocuk sayısı arttıkça annelerin BY'lerinin arttığı belirtilmiştir(Demiral, 2016).

Değerlendirme sonuçlarına göre ebeveynlerin meslekleri, gelir durumları, annenin gebelik sayısı, yaşayan çocuklarda konjenital hastalığın olması, konjenital /edinsel kalp hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yeri, bakımda yardımcı olacak bir kişinin olması, çocuğun cinsiyeti ve yaşında anlamlı bir fark bulunmadı. Annelerin, eğitim seviyesi düşük olanların, yakın akrabaların, maddi destek almayanların, çalışmayan ve 40 yaş ve üzeri ebeveynlerin bakım yükünün daha fazla olduğu belirlendi(Tablo 9, 10, 11).

8. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çocuklarda konjenital ve edinsel kalp hastalıklarının oluşum nedenleri ve anne-babaların bakım yükünü belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmanın bulguları aşağıdaki gibi özetlenebilir:

- Araştırmaya katılan annelerin %11.1'i ve babaların tamamının çalıştığı belirlendi.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların eğitim durumları incelendiğinde, %4'ünün okur-yazar olmadığı, %28'inin ilkokul, %12'sinin ortaokul, %24'ünün lise, %28'inin üniversite, %4'ünün ise yüksek lisans veya doktora eğitim seviyesinde olduğu belirlendi.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların gelir durumuna göre dağılımları incelendiğinde, ebeveynlerin %14'ünün gelirin giderinden az, %62'sinin gelirin giderine eşit, %24'ünün ise gelirin giderinden fazla olduğu saptandı.
- Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğu olan anne ve babaların %14'ünde yakın akrabalık olduğu tespit edildi. Yakın akrabalık durumu olan anne ve babaların birbirinin kuzeni olduğu belirlendi.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin %98 ile tamamına yakınının çekirdek aile yapısında olduğu, %2'sinin ise parçalanmış aile yapısında olduğu görüldü.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin %36'sında toplam gebelik sayısının 1-2, %18'inde toplam gebelik sayısının 3-4, %10'unda ise toplam gebelik sayısının 5-6 olduğu saptandı.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların %34'ünün yaşayan çocuklarında konjenital hastalık durumu mevcut olduğu belirlendi.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin gebelikte maruz kalınan teratojen ajana göre dağılımları incelendiğinde, %8'inin enfeksiyon geçirdiği, %4'ünün ise bir ilaç kullandığı tespit edildi.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin yalnızca %4'ünün çocuğun bakımı için bir kurumdan maddi destek aldığı saptandı.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların %30'una bakım konusunda yardım eden bir kişi olduğu saptandı.

- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bebeğin bakımında en çok zorlandıkları duruma göre dağılımları incelendiğinde, ebeveynlerin %22'sinin beslenme, %2'sinin ağlama, %2'sinin eğitim, %12'sinin enfeksiyon, %12'sinin maddi. %2'sinin sağlık durumundan endişe, %2'sinin solunum sıkıntısı, %6'sının sosyal çevre, %2'sinin ise yara bakımı konusunda zorlandığı tespit edildi.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların %28'inin konjenital kalp hastalığı olan çocuğunun cinsiyetinin kız, %72'sinin ise erkek olduğu belirlendi.
- Araştırmaya katılan anne ve babaların konjenital ve edinsel kalp hastalığı olan çocuğunun doğum ağırlığının 1560 gr. ile 3770 gr arasında değiştiği, ortalama doğum ağırlığının ise 2929.60 ± 608.507 gr. olduğu tespit edildi.
- Değerlendirme sonuçlarına göre ölçeğin madde-toplam puan korelasyonlarının 0.350 ile 0.808 arasında değiştiği ve istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu saptandı ($p < 0.05$). Ölçeğin iç tutarlılık güvenilirlik katsayısı Cronbach Alpha değeri ise 0.902 bulundu.
- Değerlendirme sonuçlarına göre annelerin bakım verme yükü ölçeği puanları (28.52 ± 9.661), babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarına (22.57 ± 5.333) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.
- Konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin yaş grubuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p > 0.05$). 40 ve üzeri yaşta ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları diğer yaş gruplarından daha düşük olduğu saptandı.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin çalışma durumuna göre karşılaştırıldığında arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($Z_{mwu} = -2.249$, $p < 0.05$). Değerlendirme sonuçlarına göre çalışmayan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları (28.96 ± 10.132), çalışan ebeveynlerin puanlarına (22.85 ± 5.159) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin mesleğine göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p > 0.05$).

- Konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin eğitim durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$). Eğitim seviyesi arttıkça, bakım verme yükü ölçeği puanlarının azaldığı tespit edildi.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin gelir durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).
- Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin arasında akrabalık olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$). Akraba olan anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarının, aralarında akrabalık ilişkisi olmayan anne ve babaların puanlarına göre yüksek olduğu belirlendi.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin toplam gebelik sayısına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).
- Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ailedeki canlı çocuk sayısına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$). Ailesinde 1-2 canlı çocuk olan anne ve babaların bakım verme yükü ölçeği puanlarının en yüksek seviyede olduğu saptandı.
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin yaşayan çocuklarında konjenital hastalık olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, konjenital kalp hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yerine göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin çocuğun bakımı için herhangi bir kurumdan maddi destek alma durumuna göre karşılaştırıldığında arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($Z_{mwu}=-2.011$, $p<0.05$). Değerlendirme sonuçlarına göre çocuğun

bakımı için bir kurumdan maddi destek alan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları (39.50 ± 4.950), çocuğun bakımı için bir kurumdan maddi destek almayan ebeveynlerin puanlarına (25.21 ± 8.090) göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.

- Araştırmaya katılan konjenital ve edinsel kalp anomalili çocuğa bakım veren ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, kendilerine bakım konusunda yardımcı olan bir kişi olma durumuna göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).
- Araştırmaya katılan ebeveynlerin bakım verme yükü ölçeği puanları, ebeveynlerin çocuğunun cinsiyetine ve yaşına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p>0.05$).

ÖNERİLER

- Çalışma daha çok sayıda ebeveynlerde tekrarlanmalıdır.
- Erken tanının konması için intrauterin dönemde anneler düzenli gebe kontrolünü yaptırmalıdır.
- Bakım verirken ebeveynlerde hastanede çocuklarının bakımlarına katılmaları desteklenmelidir.
- Çocuğa bakacak ebeveynin en az 24 saat hastane ortamında hemşire gözetiminde çocuğun/bebeğin bakımını tek başına yapması sağlanmalıdır.
- Toplum kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili duyarlı oluşturacak, farkındalık yaratacak kamu spotları ve yayınlar yapılmalıdır.
- Çocuk/bebek taburcu olduktan sonrada hemşire tarafından ebeveynler aranıp bakım yükü konusunda destek olunmalıdır.
- Maddi olanakları düşük olan, okuryazar olmayan ve çalışmayan ebeveynlerine sosyal destekler verilmelidir.
- Konjenital ve edinsel kalp hastalıklı çocukların ebeveynlerine bir grup oluşturularak paylaşımlarda bulunmalıdır.
- Sosyal açıdan aileler desteklenmelidir.

9. KAYNAKLAR

Artman M, Mahony L, Teitel D. Neonatal Cardiology. Çeviren: Yıldızdaş H. Neonatal Kardiyoloji, İstanbul, 2. basım, İstanbul Medikal Yayıncılık Ltd. Şti., 2012, 275-286.

Demiral B. Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Ortopedik Girişim Öncesi ve Sonrası Bakım Yükünün Belirlenmesi. Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2016, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. İkbâl Çavdar).

Cantez T, Ömeroğlu E, Baysal S, Oğuz F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2003, 533-569.

Cinaz P, Okumuş N. Pediatri. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2006, 298-313.

Dağoğlu T, Görak G, Ovalı F. Temel Neonatoloji ve Hemşirelik İlkeleri. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2008, 342-385.

Devecioğlu Ö, Çıtak A. Pediatrikte Rutinler. İstanbul, İstanbul Tıp Kitabevi, 3. Basım, İstanbul Medikal Sağlık ve Yayıncılık Hiz. Tic. Ltd. Şti., 2014, 599-612.

Enç N, Uysal H, Can G, Tülek Z, Uysal H, Demir M, Alkan Ö. İç Hastalıkları Hemşireliği. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2014, 103-118.

Er M. Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006, 49: 155-168.

Ertürk E, Küçüköyük Ş, Baysal K, Ayyıldız P, Yılmaz A, Oğur G. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Konjenital Kalp Hastalığı Tanısı Alan Olguların Retrospektif Değerlendirilmesi, A Retrospective Evaluation of the Patients with Congenital Heart

Disease in Neonatal Intensive Care Unit, The Journal of Current Pediatrics, 2016. 14: 67-73.

Gomella T. Neonatology. Çeviren: Çoban A, İnce Z. Neonatoloji Tedavi, Girişimleri, Sık Karşılaşılan Sorunlar, Hastalıklar ve İlaçlar. İstanbul, 6. Basım, İstanbul Tıp Kitabevi, 2012, 436-443.

İliçin G, Biberoglu K, Ünal S, Akalın S, Süleymanlar G, Erol Ç. Kardiyovasküler Hastalıklar. Ankara, Güneş Kitabevi, 1996, 293-304.

İnci F.H , Erdem M., Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2008, 11: 85-95.

Kavaklı A, Pek H, Bahçecik N. Çocuk Hastalıkları Hemşireliği. İstanbul, Yüce Yayınları A.Ş., 1998, 154-160.

Kliegman R, Behrman R. Nelson Essentials of Pediatrics. Çeviren: Tuzcu M. Pediatriğin Temelleri. İstanbul, 1. Basım, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti. & Yüce Yayınları A.Ş., 1996, 482-507.

Kliegman R, Marcdante K, Jenson H, Behrman R. Nelson Essentials of Pediatrics. Çeviren: Ovalı F, Altındış M. Pediatriğin Temelleri, İstanbul, 5.basım, Nobel Tıp Kitabevleri, 2006, 668-687.

Meriç M. Kalp Hastalıkları Semiyoloji ve Tanı Yöntemleri. İstanbul, İstanbul Medikal Yayıncılık, 1. Basım, 2007, 3-10.

Osborn L, Dewitt T, First L, Zenel J. Pediatrics. Çeviren: Yurdakök M. Pediatri. İstanbul, Güneş Kitabevi Ltd. Şti., 2007, 258-263.

Şimşek E. Pediatri,. İstanbul, D&D Yayınları, 2007, 209-236.

Taylan S, Alan S, Kadiođlu S, Hemřirelik Roller ve Özerklik, Çukurova Üniversitesi Hemřirelikte Arařtırma Geliřtirme Dergisi. 2012, 3: 66-74

Tunçer M, Özek E, Arısoy E, Dađođlu T, Gökalp A, Kültürsay N, Nuhoglu A, Ovalı F, Perk Y. Neonatolojinin Temel İlkeler ve Acilleri. İstanbul, Güneř Tıp Kitabevleri, 2007, 225-240.

Uludađ A. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Yařam Doyumu İle Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İliřki. Atatürk Üniversitesi Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2014, Erzurum (Danıřman: Doç. Dr. Fatma Güdücü Tüfekçi).

Yıldırım G, Gökyıldız ř, Sađlıklı Bebeđe Sahip Olamayan Ailelerin Yařadığı Psikososyal Sorunlar, Atatürk Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi. 2004, 7:82-74.

EKLER

EK 1: ÖZGEÇMİŞ

Adı	Öznur	Soyadı	ÖKÇÜ
Doğum yeri	İstanbul	Doğum Tarihi	05.12.1993
Tel	0 (553) 460 5979	E-mail	oznurokcu@hotmail.com

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Yüksek lisans	İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programı	Devam Ediyor
Lisans	İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksek Okulu	2015
Lise	Kadriyörüköğlü Lisesi	2011

	Sayısal	Eşit ağırlık	Sözel
Ales Puanı	60,605	58,455	60,899
Program			Kullanma Becerisi
MS Office Programları (Word, Powerpoint)			İyi Seviyede
MS Office Excel			Orta seviyede

Görevi	Kurum	Süre(Yıl-Yıl)
Hemşire	Şişli Florence Nightingale Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi	2015- Devam ediyor

EK 2: ETİK KURUL ONAYI



T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
REKTÖRLÜĞÜ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Sayı : 44140529 / 2016-105
Konu : Tez çalışması

29.11.2016

Prof. Dr. Gülay GÖRAK
Hemşirelik

Aşağıda belirtilen çalışmanız 29.11.2016 tarihli Üniversitemiz Klinik Araştırmaları Etik Kurulu toplantısında incelenmiş, çalışmanın yapılmasında etik ve bilimsel açıdan bir sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir. Kurul kararı ilişikte sunulmuştur.

Gereğini bilgilerinize saygılarımla rica ederim.


Prof. Dr. Numan ERMUTLU
Başkan

Çalışmanın Adı: “Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne-Babaların Bakım Yükü” başlıklı tez çalışması.

Sorumlu Araştırmacı: Prof. Dr. Gülay GÖRAK, Florence Nightingale Hastanesi Hemşirelik Yüksekokulu Öğretim Üyesi

Diğer Araştırmacılar: Öznur ÖKÇÜ İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

Proje İle İlgili Temas Kurulacak Kişi: Prof. Dr. Gülay GÖRAK, Florence Nightingale Hastanesi Hemşirelik Yüksekokulu Öğretim Üyesi

Merkez sayısı: Tek merkez



T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
REKTÖRLÜĞÜ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

İstanbul Bilim Üniversitesi Klinik Araştırmaları Etik Kurulu
Karar No : 29.11.2016/55-09

Çalışmanın Adı: "Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne-Babaların Bakım Yükü" başlıklı tez çalışması.

Sorumlu Araştırmacı: Prof. Dr. Gülay GÖRAK, Florence Nightingale Hastanesi Hemşirelik Yüksekokulu Öğretim Üyesi

Başkan
Prof. Dr. Numan ERMUTLU

Başkan Yardımcısı
Doç. Dr. Berrin TELATAR

Üye
Prof. Dr. Reyhan DİZ KÜÇÜKKAYA

Üye
Prof. Dr. Ali Seyfi Yalın YALÇIN

Üye
Doç. Dr. Demet AKIN

Üye
Yard. Doç. Dr. Sızan BOZKURT

Üye
Ecz. Pınar DEMİR ÖZKER

Raportör
Yard. Doç. Dr. Ersan EROĞLU

Üye
Prof. Dr. Tufan PAKER

Üye
Prof. Dr. Işın BARAL KULAKSIZOĞLU

Üye
Doç. Dr. Semiha AKIN

Üye
Av. Özlem ÖZTÜRK

Üye
Cafer KILIÇ

EK 3: ANKET FORMU

ANKET FORMU

Değerli Katılımcı,

İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programına devam etmekteyim. "Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne- Babaların Bakım Yükü"nü belirlemek amacıyla bir anket formu geliştirmiş bulunmaktayım. Anket formu sadece çalışma için kullanılacaktır. Hiçbir şekilde paylaşılmayacaktır. Sorulara doğru yanıt vermeniz çalışmamızın sonuçları açısından son derece önemlidir. Katkılarınız için teşekkür ederim.

Öznur ÖKÇÜ

DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

1. Anketi cevaplayan kişi:

2. Anne yaşı.....	3. Baba yaşı.....
4. Annenin mesleği.....	5. Babanın mesleği.....
6. Annenin çalışma durumu a. Evet b. Hayır	7. Babanın çalışma durumu a. Evet b. Hayır
8. Annenin Eğitim Durumu <input type="checkbox"/> Okuryazar değil <input type="checkbox"/> İlkokul <input type="checkbox"/> Ortaokul <input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Üniversite <input type="checkbox"/> Yüksek Lisans/Doktora	9. Babanın Eğitim Durumu <input type="checkbox"/> Okuryazar değil <input type="checkbox"/> İlkokul <input type="checkbox"/> Ortaokul <input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Üniversite <input type="checkbox"/> Yüksek Lisans/Doktora

10. Ailede konjenital anomali var mı ?

	Evet	Hayır
Anne		
Baba		
Diğer.....		

11. Anne ve Baba arasında yakın akrabalık var mı?

- a.Evet b. Hayır

12. Cevabınız evet ise açıklayınız ?.....

13. Size göre gelir durumunuz?

- a. Gelir giderden az b. Gelir gidere eşit c. Gelir giderden fazla

14. Aile Tipi ?

- a. Çekirdek Aile b. Geniş Aile c. Parçalanmış Aile d.Diğer.....

15. Toplamda gebelik sayısı:

- a. 1-2 b. 3-4 c. 5-6 d. 7 ve üzeri

16. Ailedeki canlı çocuk sayısı ?

- a. 1-2 b. 3-4 c.5 ve üzeri

17. Yaşayan çocuklarınızda konjenital hastalık var mı?

- a. Evet b.Hayır

18. Evet ise açıklayınız ?.....

19. Konjenital Kalp Hastalığı olan çocuğun aile sıralamasındaki yeri?.....

20. Çocukta başka anomali var mı?

- a. Evet b. Hayır

21. Evet ise nedir?.....

22. Gebelik Haftanız?

23. Gebeliğinizde herhangi bir teratojen ajana maruz kaldınız mı ?

	Evet	Hayır	
Geçirilen Enfeksiyon			Evet ise belirtiniz.....
İlaç Kullanımı			Evet ise belirtiniz.....
Alkol Kullanımı			Evet ise belirtiniz.....
Röntgen çekimi			Evet ise belirtiniz.....
Diğer			Evet ise belirtiniz.....

24. Çocuğun Cinsiyeti ?

- a. Kadın b. Erkek

25. Bebeğin/ Çocuğun Yaşı (gün) ?

26. Bebeğin / Çocuğun Doğum Ağırlığı ?.....

27. Çocuğunuzun bakımı için herhangi bir kurumdan maddi destek alıyor musunuz ?

- a. Evet b. Hayır

28. Anne ve babaya bakım konusunda yardımcı olacak kişi var mı?

- a. Evet b. Hayır

29. Evet ise açıklayınız ?.....

30. Bebeğin bakımında en çok zorlandığınız durumu belirtiniz ?

Annenin:.....

Babanın:

EK 4: ZARIT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
2. Yakınına harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
3. Yakınına bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınına getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
10. Yakınımla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz
0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

“Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne- Babaların Bakım Yükü” isimli çalışmamız bir araştırma çalışmasıdır. Gönüllülerin araştırma gruplarına alınması dahil olma kriterlerine göre belirlenecektir. Çalışma sonuçlarına istatistiksel veri analizi ile ulaşılabilecektir. Çalışmanın yöntemi; öncelikle çalışmaya katılan gönüllüler belirlenecek sonra anket formu ve bakım verme yükü ölçeği ile veriler toplanacaktır. Çalışmada; gönüllülerin isimleri kullanılmayacak olup sadece sonuçları istatistiksel olarak bilimsel yazı şeklinde yayınlanacaktır. Sağlık otoriteleri, Bakanlık, Etik Kurul gerektiğinde gönüllülerin kayıtlarına ulaşabilir ancak bu bilgiler gizli tutulacaktır. Gönüllüler isterlerse çalışmanın sonuçları hakkında bilgilendirileceklerdir, ayrıca istedikleri anda çalışmadan ayrılma hakkına sahiptirler. Gönüllülere bu çalışma için çalışmadan ayrılırsalar dahi herhangi bir tazminat ve ek bir ödeme yapılmayacaktır. Çalışma sırasında ve sonrasında ek bir tedavi uygulanmayacaktır.

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli ya da gerekçesiz olarak araştırmadan ayrılabileceğimi ve kendi isteğime bakılmaksızın araştırmacı tarafından araştırma dışı bırakabileceğimi biliyorum.

1. Söz konusu araştırmaya, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı

Kabul Ediyorum

Kabul Etmiyorum

2. Bu çalışma için alınan bilgilerinde yapılacak başka bir çalışmada kullanılmasını

Kabul Ediyorum

Kabul Etmiyorum

Gönüllünün Adı/ Soyadı/ İmzası/ Tarih/ Telefon numarası:

Sorumlu Araştırmacının Adı/ Soyadı/ İmzası/ Tarih: Öznur ÖKÇÜ

EK 5: ÖLÇEK İZİNİ

ölçek izni



FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>
24.6.2016 (Cum), 15:10
Site

Yanıtla | v

İzleme bayrağı. 29 Nisan 2017 Cumartesi tarihinde başlayacak. 29 Nisan 2017 Cumartesi tarihinde sona erecek.

Bu iletii 10.2.2017 16:24 tarihinde iletiniz.



BAKIM VERME YÜKÜ ÖL...
36 KB

İndir OneDrive - Kişisel konumuna kaydet

Sayın Okcu,

Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yükü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

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

Ölçek ektedir.

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

Pamukkale University,
Faculty of Health Sciences,
Department of Public Health Nursing,
Denizli, Turkey

24.06.2016 13:41, öznr ö yazmış:

İstanbul Bilim Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Lisans öğrencisiyim. Konjenital Kalp Anomali Bebeklerin Anne ve Babalarının Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler başlıklı tezi Prof. Dr. Gülay Görak'la yapmaktayım. Bakım yükünün değerlendirilmesi konusunda sizin bakım verme yükü ölçeğimin Türkçeye uyarlanması geçerliliğinin güvenilirliğinin yapmış olduğumuz çalışmaya atıfta bulunarak ölçeği kullanmak istiyorum.

Onayınız olursa ölçeği kullanım iznini ve ölçeğin değerlendirilmesini göndermeniz konusunda desteğinizi bekliyorum.

Teşekkürler iyi çalışmalar dilerim.

EK 6: TEZ ÇALIŞMASI İZİN YAZILARI



T. C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

SAYI : 50400462/52
KONU: Anket ve Ölçek hk.

TARİH :17/02/2017

ŞİŞLİ FLORENCE NIGHTINGALE HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ'NE,

İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı öğrencisi Öznur ÖKÇÜ'nün "Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne-Babaların Bakım Yükü" başlıklı tez çalışmasını ilâşikte belirtilen anket formunu ve ölçeğini uygulayarak gerçekleştirebilmesi için müsaadelerinizi saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Vildan KARPUZ
Müdür

Ek : 1) Anket Formu ve Ölçek.

SAYI: İDR 2017-301
KONU: Anket ve Ölçek Hk.

TARİH: 25.04.2017

**T.C.
İSTANBUL BİLİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ' ne**

İlgi: 50400462/52 sayılı, 17.02.2017 tarihli yazınız.

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Öznur ÖKÇÜ' nun "Çocuklarda Konjenital ve Edinsel Kalp Hastalıklarının Oluşum Nedenleri ve Anne-Babaların Bakım Yükü" başlıklı tez çalışması ile ilgili anket formunu hastanemizde uygulayarak gerçekleştirmesi uygundur. Bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Dr. Okan ÖZÇEKER
Başhekim
Dr. Okan ÖZÇEKER
Özel Şişli
Florence Nightingale Hastanesi
Mesul Müdür