

DERLEME / REVIEW

Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Hemşirelik Bakımı

Quality of Life and Nursing Care in Children with Heart Disease

Tuba Büşra ALTIN^{1,2}, Gülçin ÖZALP GERÇEKER²

¹Yalova Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yalova, Türkiye

²Dokuz Eylül Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı Öğrencisi, İzmir, Türkiye

³Dokuz Eylül Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

Geliş tarihi/Received: 20.11.2022

Kabul tarihi/Accepted: 06.03.2023

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:

Tuba Büşra ALTIN, Öğr. Gör.

Yalova Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi,
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim
Dalı, Yalova, Türkiye.

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim
Dalı, İzmir, Türkiye.

E-posta: tubabusra90@gmail.com

ORCID: 0000-0002-4174-962X

Gülçin ÖZALP GERÇEKER, Doç. Dr.

ORCID: 0000-0002-2229-616X

Sözel bildiri, 23. Pediatri Günleri 4. Pediatri
Hemşireliği Günleri 14-16 Eylül 2022

Öz

Çocuklukta görülen kronik hastalık grubunun önemli bir kısmını konjenital kalp hastalıkları oluşturmaktadır. Konjenital kalp hastalıkları çocukların; günlük aktivitelerini, sosyal/kişisel ilişkilerini etkilemesi, birçok alanda olduğu gibi kardiyoloji alanında da yaşam kalitesine ilgiyi arttırmıştır. Kalp hastalığı olan çocuklar, hastalıkları ile uzun dönem yaşamaktadır. Hastalığın takip ve tedavi sürecinin sağlık profesyonelleri tarafından yönetilmesi önemlidir. Çocuğa anjiyografi ya da kardiyak ameliyat yapılması gerekebilir. Bu uzun ve sıkıntılı süreçten hem çocuk hem de ebeveynler etkilenmektedir. Kardiyak ameliyat sonrası çocuk, fiziksel, duygusal ve sosyal gelişim açısından problemlerle karşılaşabilir ve bu durum fonksiyonel kısıtlılığa yol açar. Ebeveyn desteğinin ve aile işlevinin çocuğun yaşam kalitesini iyileştirmede önemli bir rolü vardır. Bu dönemde ailelerin çocuklarına olan desteği kadar aileye olan destek de önemlidir. Aileye primer destek hemşire tarafından verilir. Sürecin daha rahat atlatılması için çocuk ve aileyi ameliyat öncesi ve sonrasında hazırlamak, bakım vermek, taburculuğa hazırlamak, aileyi hastalık hakkında eğitmek ve baş etmelerine yardım etmek hemşirelerin rollerindedir. Bu derlemede, kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı ele alınmıştır.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, pediatri hemşirelik, konjenital kalp hastalıkları, bakım, yaşam kalitesi.

Abstract

Congenital heart diseases constitute an important part of the chronic disease group in childhood. The fact that congenital heart disease affects important dimensions of health in children's social and personal relationships and daily activities has led to an increased interest in health-related quality of life measures in the field of cardiology. Children with heart disease live long periods of time with their disease. It is important that health professionals manage the follow-up and treatment process of the disease. The child may need angiography or cardiac surgery. Both children and parents are affected by this long and troublesome process. After cardiac surgery, the child may encounter problems in terms of physical, emotional, and social well-being, which leads to functional limitations. Parental support and family functioning have an important role in improving a child's quality of life. In this period, the support of families for their children is as important as the support of their children. Primary support to the family is given by the nurse. Nurses' roles are to educate the family about the disease and help them cope, to prepare the child and family for surgery, to give postoperative care, and to prepare for discharge to get through the process more easily. In this review, quality of life and nursing care in children with heart disease are discussed.

Keywords: Child, pediatric nursing, congenital heart disease, cardiology, care, life quality.

1. Giriş

Sıklıkla karşılaşılan konjenital kalp hastalıkları (KKH), müdahale edilmediğinde ciddi morbidite veya mortalite ile sonuçlanmaktadır (1-3). Son yıllarda tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmelere paralel olarak, mortalite giderek azalmış ve çocukların yaşam süreleri uzamıştır (4,5). Konjenital kalp hastalığı olan çocuk ve ebeveynler tanı ve tedavi süreçlerinde birçok problemle karşılaşmaktadır. Büyüme gelişmede gecikme, beslenme problemlerinin yanı sıra çocuğun kalp cerrahisi geçirmesi durumunda da bakım yönetimi güçleşmektedir. Çocukların bu süreçte yaşadığı klinik semptomlar ve komplikasyonların yanı sıra, yaşadıkları sorunlarla ilişkili yaşam kalitesi de değerlendirilmelidir. KKH olan hastaların yaşam kalitelerinde kayıplara neden olabilecek fiziksel, psikolojik ve sosyal problemlerin göz önünde bulundurulması açısından yaşam kalitelerini değerlendirmek önemlidir (6). Bu doğrultuda derlemede, sık görülen KKH ve insidansları, tanı ve tedavi yöntemleri, hastalık yönetimi ve kalp cerrahisi sırasında çocuk ve ailenin yaşadığı problemler, KKH'lı çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımını ele almak amaçlanmıştır.

1.1. Konjenital Kalp Hastalıkları ve İnsidansı

Kardiyovasküler sistem içerisinde, embriyolojik dönemde kalbin yapısal ve fonksiyonel olarak gelişmemesi ya da düzensiz gelişmesi "konjenital kalp hastalıkları" olarak tanımlanmaktadır. Kardiyak malformasyonlarla ilgili olarak, 1000 canlı yenidoğandan yaklaşık 10'unun bir tür konjenital anomaliden etkilendiği tahmin edilmektedir (1-3). KKH, yenidoğan döneminde tedavi edilmediğinde mortalite/morbidite ile seyreden yapısal kardiyak malformasyonlara yol açmaktadır. KKH'lı yenidoğanların yaklaşık yarısı yaşamın ilk haftasında tanı alır. Çocukluk çağında KKH, morbidite ve mortalitenin önemli bir nedenidir (4,5). Vemuri ve ark. (2022)'nin çalışmasına göre, kompleks kalp hastalığı olan çocukların yaklaşık %15-20'si yüksek risklidir. Bu çocukların hayatta kalma oranları oldukça düşük olup, yaşamın ilk yılında hayatlarını kaybetmesi olasıdır. Kompleks kalp hastalığına sahip çocukların ebeveynleri, çocuklarının önemli derecede ağrı çektiğini bildirmişlerdir (6).

Amerikan Kalp Birliği 2018 yılı raporuna göre KKH görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 2,4-13,7'dür (7). Türkiye İstatistik Kurumu (2019) tarafından her yıl KKH ile doğan bebek sayısının 12 bin - 13 bin arasında olduğu bildirilmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu (2019) tarafından belirlenen ölüm nedenleri arasında dolaşım sistemi kaynaklı hastalıklar ilk sırada yer almıştır (8). KKH, kardiyovasküler sistem içindeki doğum sırasında veya sonrasında tanımlanan anomalileri içerir. Yaşamın ilk haftasında görülen en sık konjenital kalp hastalıkları, Patent Duktus Arteriosus (PDA), büyük damarların transpozisyonu (BAT), hipoplastik sol kalp sendromu (HLHS), fallot tetralojisi (TOF) ve pulmoner atrezidir (9). KKH siyanotik ve asiyanotik olarak ikiye ayrılır. Siyanotik KKH'da TOF, BAT, trunkus arteriyozus, HLHS; asiyanotik KKH'da ise, ventriküler septal defekt (VSD), atrial septal defekt (ASD), atriyoventrikül septal defekt (AVSD), PDA ve aort koarktasyonu (AK) yer alır. Şimşek ve Baysal (2019)'ın ülkemizde KKH dağılımını inceleyen çalışmasında, en sık görülen asiyanotik kalp hastalıklarının %31,3 oranı ile VSD ve %30,1 oranı ile ASD, siyanotik kalp hastalıklarının ise %3,8 oranı ile TOF olduğu bildirilmiştir (10).

Yenidoğanların retrospektif olarak tarandığı yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yapılan bir çalışmada son beş yılda

doğuştan kalp hastalığı sıklığı %6,6 olarak belirlenmiştir. Siyanotik kalp hastalığına sahip hastaların oranı ise %61,3 olarak saptanmıştır (11). KKH'na bağlı mortalite/morbidite oranının ve sağlık bakımında maliyetin azalması için, erken tanı oldukça önemlidir (12). Gelişmiş ülkelerde KKH mortalitesi kardiyak defektin tipi ile tanı alma zamanına göre %15-25 arasında değişmektedir (13,14).

1.2. Konjenital Kalp Hastalıklarının (KKH) Tanı ve Tedavisi

Konjenital kalp hastalıklarının tanısı elektrokardiyografi, doppler ekokardiyografi (EKO) ve kalp kateterizasyonu ile konulmaktadır. ASD gibi KKH'da EKO yapılmadan tanı konulması imkansızdır. KKH'nın tanısını koymak, gerekli tedavi, takip, acil durumlarda anjiyografi ve ameliyat için yönlendirme yapabilmek için, özellikle yaşamın ilk 30 gününde olan hastaların çocuk kardiyologları tarafından değerlendirilmesi önemlidir. Çocuklarda kalp kateterizasyonu ve anjiyografisi, tanı amaçlı genellikle femoral arterden esnek, uzun, ince bir kateterin kalp etrafındaki büyük damarlara ve kalbe gönderildiği işlemdir. Çeşitli kalp boşlukları ve kalp çevresindeki kan damarlarından basınç ölçümleri ve kan örnekleri alınarak kalp fonksiyonları hakkında detaylı bilgiye ulaşılabilmektedir. Kalp içinin ve etrafının yapılarını görüntülemek için kateterden kontrast madde verilebilir. Kalp kateterizasyonu farklı kalp problemleri için değişik tedavi seçenekleri sunar. Çocuklarda ameliyat olmadan bazı kalp problemlerinin giderilmesinde önemli yer tutar (18). Konjenital hastalıkların tedavisindeki ilerlemeler ve etkin kontrol olanakları, çocukların yaşam sürelerinin uzamasına neden olmuştur. Uygulanan tedaviler birbirini tamamlayacak şekilde medikal ve cerrahi olarak ayrılmaktadır.

1.2.1. Medikal Tedavi

Konjenital kalp ameliyatı sonrası kalp fonksiyonlarının düzenlenmesi için medikal tedavi olarak furosemid ve tiazid grubu diüretikler, antikoagülanlar, inotropolar, ACE inhibitörleri ve dijital grubu ilaçlar kullanılmaktadır (19).

1.2.2. Cerrahi Tedavi

Aşağıda konjenital kalp hastalıklarının tedavisinde izlenen yöntemler açıklanmıştır;

- Rastelli: Sol ve sağ ventrikül çıkış yolunu yeniden yapılandırmak için kalp içi bölme ve kalp dışı kanal içerir. Pulmoner stenoz, trunkus arterioz ve triküspit atrezisinin tedavisinde, ventriküler septal defekt kapatılır. Pulmoner arter ile sağ ventrikül arasında bağlantı oluşturulur (20).
- Fontan: Pulmoner kan akımını arttırmak amacıyla vena kava inferior ile pulmoner arter arasında açıklık oluşturulur (21,22).
- Pulmoner arter banding: Pulmoner arter bantlaması tüm hastalarda uygulanan ilk adımdır. Pulmoner kan akımını azaltmak için ventriküler septal defektin tedavisinde, konstrüksiyonu sağlama amacıyla pulmoner arter etrafına bant yerleştirilmesi işlemidir (23).
- Blalock-Taussing şant: Siyanotik KKH için palyatif cerrahi olarak kabul edilir. Pulmoner kan akımını arttırmak amacıyla pulmoner arter ile subklavian arter arasında açıklık oluşturulmasıdır. Pulmoner atrezide de kullanılmaktadır (24).

• Brock: Pulmoner stenozun düzeltilmesi için pulmoner kapakta insizyon açılmasıdır (25).

1.3. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların ve Ailelerinin Yaşadıkları Problemler

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklar, uzun süre hastalık ile mücadele etmek zorundadır. Bu çocuklar büyüme gelişme dönemlerinde hastalığın getirdiği olumsuzluklardan etkilenmektedir. Bunun sonucu olarak yaşam kaliteleri etkilenmekte ve yaşamdan aldıkları doyum azalmaktadır (26). Gelişme geriliği, asiyanotik ve siyanotik olarak ayrılan iki hastalık grubunda da ortak sorunların başında gelir. Bu nedenle çocuk hastalar günlük yaşam aktivitelerinde geri kalmakta ve yaşlıları ile etkileşimde sorun yaşamaktadır (27). Bu durum hem çocuklarda hem de çocukların ailelerinde anksiyete veya depresyon gibi psikososyal sorunların kaynağı olmaktadır. Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda görülen psikososyal sorunlar erişkin dönemde de tıbbi durumları düzelse bile devam etmektedir (27-29). Diğer yandan ilerleyen dönemde çocukta nörolojik ve psikomotor alanlarda gelişme geriliği riski, uzun süreli hastane yatışları, finansal, duygusal ve fiziksel yükler çocuklar kadar ebeveynleri de olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle KKH'ı çok yönlü olarak ele alınmalıdır (16,30).

Hasta çocukların birincil bakım verici aile üyesi genellikle annelerdir. Ancak tüm aile çocuğun hastalık sürecinden etkilenmektedir. Ebeveynler duygusal sıkıntı ve hasta çocuğun bakımının getirdiği yük nedeniyle fiziksel tükenmişlik, ekonomik sorunlar, eş ile ilişkilerde zorlanma ve diğer çocukların ihmal edilmesi gibi güçlükler yaşayabilmektedir. Bununla birlikte bakım ve destek kaynaklarının az oluşu ile ilgili zorluklar ebeveynlerde daha fazla yorgunluk yaşanmasına ve psikolojik sıkıntılara, dolayısıyla yaşam kalitelerinin düşmesine yol açmaktadır (30,31). KKH olan çocuklara bakım veren ebeveynler, dayanıklı, öz kontrol sahibi, psikolojik olarak güçlü, adaptasyon ve hastalıkla baş etme konusunda bilgili olmalıdır (32).

1.3.1. Kalp Cerrahisi Geçiren Çocukların Yaşadığı Problemler

Bebeklerde ve çocuklarda kalp cerrahisi sonrası solunum problemleri sık görülmektedir. Solunum sistemi problemlerinin başında atelettazi, pnömotoraks ve plevral efüzyon yer almaktadır. Ameliyat olmuş bebeklerde KKH nedeniyle pnömotoraks gelişme sıklığı %1,5 ve plevral efüzyon gelişme sıklığı %1,6 olarak bildirilmiştir (33). Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeklerde görülen kardiyak problemlerin başında aritmiler, kardiyak outputta azalma ve kalp tamponadı gelmektedir (33-35). Sahu ve ark. (2018)'nin çalışmasında ameliyat sonrası erken dönemde çocuklarda ve bebeklerde aritmi görülme sıklığı %7,3-48,0 olarak bulunmuştur (36). Ameliyat sonrası görülebilecek komplikasyonlardan bir diğeri ise yara yeri enfeksiyonudur. Yara yeri enfeksiyonu maliyetin artmasına, hastanede kalış süresinin uzamasına ve morbidite oranının artmasına neden olmaktadır (37). Fakhri ve ark. (2019)'nin çalışmasında KKH ameliyatı sonrası bebeklerdeki yara yeri enfeksiyonu insidansı %0,25-6,0 olarak bulunmuştur (37). Ameliyat sonrası dönemde görülen sorunlardan birisi de beslenme problemleridir. Bu dönemde görülen beslenme problemlerinin başında etkisiz emme, beslenmenin uzun sürmesi, bebeğin az miktarda besini tolere etmesi ve çabuk yorulması gelmektedir. Bu durum çocuğun yetersiz kalori alımına ve kilo kaybına neden olabilmektedir. Metabolik

stres nedeniyle fazla enerji harcayan bu çocuklar için beslenme yönetimi oldukça önemlidir (38,39).

Tıbbi ve cerrahi bakımdaki gelişmeler KKH'lı çocukların hayatta kalma oranlarının artmasını sağlasa da kalp hastalığının karmaşıklığından kaynaklanan beslenme ve bilişsel sorunlar için çocukların risk altında olduğu bildirilmiştir. Kalp hastalığının ciddiyetine göre çocuklarda hastalığın bilişsel etkileri değişmekte ve başarılı bir ameliyattan yıllar sonra bile bu etkiler gözlenebilmektedir. Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerde erken dönemde görülen kardiyak problemler, beslenme problemleri ve enfeksiyonlardan dolayı büyüme ve gelişme sorunları gelişebilmektedir. KKH'lı çocukların çoğu normal doğum ağırlığına sahip olmasına rağmen, yaşamın ilk aylarında yetersiz beslenmeye eğilimlidirler. Bununla birlikte ameliyat sonrası dönemde kullanılan ilaçlar da (dijital grubu ve diüretik gibi) bebeklerde büyüme ve gelişme sorunlarına sebep olabilmektedir. Ameliyat sonrası dönemde dijital grubu ilaçların kullanımı bebeklerde iştahsızlığa yol açarken, diüretik ilaçların kullanımı ise çinko ve potasyum yetersizliğine neden olabilmektedir (1,40-42). Cooper ve ark. (2020)'nin çalışmalarında, bebeklerin KKH ameliyatı sonrası büyüme değerlerinin (boy, kilo) 4. ayda yaşlılarına göre daha düşük olduğunu bildirmişlerdir (41). Matzuzaki ve ark. (2010)'nin yaptıkları çalışmada, KKH ameliyatı geçirmiş bebeklerin motor gelişimlerinin sağlıklı bebeklere göre daha geride olduğunu belirtmişlerdir (43). Ameliyat sonrası KKH'lı bebeklerin nöromusküler gelişimlerinin dolaşım yetersizliğine ve hipoksiye bağlı yaşlılarına göre önemli ölçüde geri olduğu bildirilmiştir (44). Çocuklarda yapılan çalışmalarda KKH ameliyatı sonrası bilişsel ve motor gelişim geriliği dışında, davranış sorunları ve konuşma problemlerinin de görülebileceği belirtilmektedir (45,46). Ayrıca KKH ameliyatı sonrası çocukluk döneminde, emosyonel problemler, öğrenme güçlüğü, sosyal geri çekilme, egzersiz intoleransı ve akademik başarısızlık da yaşanabilmektedir (44,47).

1.4. Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Başlangıçta yetişkin popülasyonda daha fazla araştırılan yaşam kalitesi, özellikle kronik hastalığı olanlarda iyileşmeye odaklanan erken müdahalelerin sağlayabileceği faydaya ek olarak, hastalığın uzun vadede yol açabileceği etki nedeniyle bebeklik, çocukluk ve ergenlik döneminde özel bir ilgi görmüştür. Kalp hastalığı olan çocuk ve ergenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, risk altındaki grupları ve alt grupları belirlemek, sağlık alışkanlıklarını izlemek ve farklı kalp hastalığı tanılarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisini daha iyi anlamak için önemlidir (17).

Son yirmi yılda, doğuştan kalp hastalığı olan hastalara yönelik tıbbi ve cerrahi tedavilerdeki büyük ilerlemeler, yaşam beklentilerini önemli ölçüde artırmıştır. Günümüzde doğuştan kalp hastalığı olan çocukların çoğunun herhangi bir ciddi fiziksel bozukluğu olmadan yetişkinliğe ulaşması beklenmektedir (48). Kardiyak ameliyat sonrası çocuk, fiziksel, duygusal ve sosyal refah açısından problemlerle karşılaşabilir ve bu da fonksiyonel kısıtlılığa yol açar. Ayrıca, bu çocukların bir kısmı kas kondisyon bozukluğunun kısır döngüsüne girebilmektedir. Bu nedenle, herhangi bir ciddi fiziksel bozulma olmamasına rağmen düşük egzersiz kapasitesine sahip oldukları görülebilmekte ve yaşam kaliteleri düşmektedir (48). Bu nedenle KKH'lı olan ve kalp cerrahisi geçiren çocukların yaşam kalitelerinin

değerlendirilmesi önem taşımaktadır.

1.4.1. Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Çocukların yaşadığı klinik semptomlar ve komplikasyonların yanı sıra, yaşadıkları sorunlarla ilişkili yaşam kalitesi çocukların kendileri, bakım vericileri, hemşireler ve pediatrik kardiyologlar tarafından değerlendirilmektedir (49-51). Çocukların içinde bulunduğu gelişim dönemleri, yaşam kalitelerinde erişkin bireylerle ve çocukların kendi içinde değişiklik göstermesine neden olmaktadır. Bu nedenle araştırmacılar bu gelişim dönemlerini iyi bilmelidir. Çocuklara özgü ölçek geliştirme veya çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirme gibi çalışmalarda gelişim dönemleri göz önünde bulundurularak sorular hazırlanmalıdır (1). Yaşam kalitesi ölçekleri, hastaların subjektif deneyimlerini kapsayacak şekilde değerlendirilmesi ve hastalık ile ilişkisinin iyi belirlenmesi, hastalara yeterli eğitim ve danışmanlık hizmeti verilmesinde önemli bir rehberdir (52).

Bertoletti ve ark. (2014) KKH olan çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların çelişkili sonuçlar gösterdiğini, bu hastalarda yaşam kalitesini daha iyi anlamak için ebeveyn durumları, sosyal destek ve başa çıkma stratejileri gibi faktörleri araştırma eğiliminin arttığı ve yaşam kalitesi algısında etkileşim halinde olan tüm bu değişkenlerin tek bir ölçüm aracıyla anlaşılmasının zor olduğu bildirmişlerdir. Bununla birlikte ebeveyn desteğinin ve aile işlevinin çocuğun yaşam kalitesini iyileştirmede önemli bir rolü olduğu göz ardı edilmemelidir (17). Bu nedenle hem KKH olan çocuk hem de ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi önem arz etmektedir.

KKH olan çocukların yaşam kaliteleri, özellikle ebeveynlerinin yaşadığı psikososyal problemlerden de etkilenebilmektedir. Pilankar ve ark. (2019)'nın kardiyak operasyon geçiren çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmalarında, genel yaşam kalitesinin, bilişsel sorunlar dışında etkilenmediği, ebeveyn endişesi ve iletişimin ise en çok etkilenen alanlar olduğu bulunmuştur. Ameliyat sonrası çocukların işlevlerini yerine getirebilmesi için ebeveyn danışmanlığı ve rehabilitasyonuna ihtiyaç olduğu bildirilmiştir (49). Wray ve ark. (2021)'nin çalışmasında kalp ameliyatı sonrası 6.hafta ve 6.ayda çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesi değerlendirilmiş ve ameliyat sonrası ekstrakorporal yaşam desteği alan grubun yaşam kaliteleri herhangi bir morbiditesi olmayan gruba göre daha düşük, ebeveynlerindeki anksiyete ve depresyon düzeylerinin ise daha yüksek olduğu bildirilmiştir (53). Abassi ve ark. (2020)'nin KKH'lı 5-7 yaş arası çocuklarda yaptıkları çalışmada çocuk ve aile desteğine olan ihtiyaç vurgulanmıştır. Yaşam kalitesi hastalığın ciddiyeti ve tekrarlanan invaziv kardiyak prosedürlere (ameliyat veya kalp kateterizasyonu) göre değerlendirilmiştir. KKH'lı 5-7 yaş arası çocukların ebeveynleri tarafından bildirilen yaşam kalitesi sağlıklı gruba göre anlamlı derecede düşük bulunmuştur (48). Bu nedenle KKH'lı çocukların yaşam kalitesi değerlendirilirken, ebeveynler de iletişim, anksiyete ve aile desteği açısından değerlendirilmelidir.

Ladak ve ark. (2019)'nin çalışmasında, KKH'lı çocukların ve sağlıklı kardeşlerinin yaşam kaliteleri karşılaştırılmıştır. Kardiyak cerrahi geçiren hastalarda yaşam kalitesi skoru, aynı yaştaki sağlıklı kardeşleriyle karşılaştırıldığında daha düşük bulunmuştur (54). Kardiyak cerrahi geçiren çocuk

ve ebeveynlerinin, palyatif bakım profesyonellerinden destek alması gerekmektedir. Kardiyak rahatsızlıkları olan çocuklara aile merkezli bakımın sağlanmasında profesyonel rollerin ve ebeveyn tercihlerinin açıklığa kavuşturulmasının yanı sıra palyatif bakımın bileşenlerinin sağlanmasında daha fazla araştırma ve eğitime ihtiyaç vardır (6).

1.5. Kalp Hastalığı Olan Çocuklarda Hemşirelik Bakımı

KKH'lı çocuklara ve ailelerine bakım vermede, çocuk ve ailelerinin yaşam kalitelerinin yükseltilmesinde hemşirelerin çeşitli rolleri vardır. Başlıca rolleri; çocuk ve aileyi ameliyata hazırlamak, bakım vermek, çocuk ve aileyi taburculuğa hazırlamak, aileyi hastalık hakkında eğitmek, baş etmelerine yardım etmek ve ailelerin yaşayabileceği sorunları belirleyip çözüm önerileri sunmaktır (30,55).

Kalp kateterizasyonu ve kardiyak cerrahi ameliyatı sonrası izlem, sadece tıbbi boyutu değil bebek ve ebeveyn açısından multidisipliner yaklaşımla olumlu sonuçlar elde edilebilecek bir süreci içermelidir. Pediatri hemşiresi, ameliyat sonrası bebeğin aldığı-çıkarıldığı sıvı izlemine, kilo izlemine, cilt rengini ve ekstremitelerin ısı takibini, yine bebeği monitörize ederek kalp atım hızı ve ritmini sık aralıklarla değerlendirmektedir (41,56). Hemşire ameliyat sonrası süreçte solunum fonksiyonları için; bebeğin solunum sayısını, derinliğini, hızını, cilt rengini ve oksijen satürasyonunu takip etmeli ve buna göre göğüs fizyoterapisinin yapılmasını sağlamalıdır (36,41). Enfeksiyon açısından bebeğin pansumanlarının aseptik tekniklere uygun olarak düzenli yapılmasını, pansumanların beslenme ya da göğüs fizyoterapisi sonrası kirli kalmamasına ve yapıştırılan flasterlerin hipoallerjik olmasına dikkat edilmelidir. Ameliyat bölgesi şişlik, kızarıklık, hassasiyet, ısı artışı, kötü koku, akıntı yönünden izlenmeli ve düzenli olarak bakımı yapılmalıdır (37).

Kardiyopulmoner bypass kullanılarak kalp ameliyatı geçiren bebekler, yaşadıkları derin metabolik yanıtla bağlı beslenme sorunları yaşarlar ve bu da yetersiz yara iyileşmesi ve büyüme başarısızlığı gibi olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir (57). Hemşireler, bebeklerin beslenmesinin sürdürülmesini sağlamalıdır. Bu düzenlemeyi yaparken anne sütüyle, az ve sık aralıklarla ve bebeğin ayına uygun şekilde olmasına dikkat etmelidir. Beslenme sırasında oksijen satürasyonu takip edilmeli ve emzirme desteklenmelidir. Bebeğin günlük aldığı besin miktarı kaydedilip günlük kilo takibi yapılmalıdır. Kalori gereksinimleri karşılanmayan bebeklere ameliyat sonrası beslenmenin sağlanması için yüksek kalorili mama takviyesi verilebilmektedir (39,42). Yapılan bir çalışmada ameliyat sonrası dönemde bebeklerin büyüme ve gelişme hızının, anne sütü ya da yüksek kalorili mama ile beslenme açısından farklılık göstermediği bildirilmiştir (58).

Furlong-Dillard ve ark. (2018)'nin yaptığı çalışmada yenidoğanlarda yetersiz beslenmeye eşlik eden hastalıkların prevalansının yüksek olduğu bulunmuştur. Çalışmada, karmaşık biventriküler onarım geçiren kritik KKH'lı yenidoğanlarda beslenme protokolünün uygulanmasıyla enteral beslenme oranının arttığı, ayrıca ameliyat sonrası hedef beslemeye ulaşma süresinde azalma ve ameliyat sonrası TPN kullanımında azalma olduğu saptanmıştır (57). O'Neal Maynord ve ark. (2021)'nin çalışmasında da yenidoğanlarda ameliyat öncesi ve sonrası beslenme incelenmiş ve çok girişimli bir beslenme programının başlatılması, kilo alımında iyileşme, hastaneden taburcu

olurken daha az gastrotomi tüpü kullanımı ve nekrotizan enterokolit gelişimi, hastanede kalış veya mortalitede artış olmaksızın ameliyat öncesi enteral beslenmenin artmasıyla ilişkilendirilmiştir (3). Bu nedenle pediatri hemşireleri tarafından bu hastaların beslenme durumları yakından takip edilmelidir.

Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerde anne ile sağlanan ten temasının bebeğin nöromusküler gelişimine olumlu etki ettiği bildirilmiştir (59). Hemşire tarafından annelerin ten teması, bebeği kucağa alma ve emzirme uygulamaları açısından desteklenmesi ile büyüme-gelişme olumlu yönde etkilenmektedir (19). Bebeklerin ameliyat sonrası evde bakımı, yaşam süresindeki ve tedavi başarısındaki artış ile daha da önemli hale gelmektedir (2). Bebeklerin konjenital kalp ameliyatı sonrası taburcu edilirken önemli bakım ihtiyaçları vardır (30,60). Ebeveynlerin ameliyat sonrası evde gerçekleştirmesi gereken bakım aktiviteleri; kardiyopulmoner sistem fonksiyonlarının izlemi, hijyen ve yara bakımının sağlanması, beslenmenin ve aktivitenin sürdürülmesi, bebekle etkileşimi sürdürme, ilaçların doğru bir şekilde yönetilmesi, hastaneye başvurmaya gerektiren semptomların, belirti ve bulguların yakından takip edilmesi ve ağır yönetimidir. Hemşirelerin aileleri bu yönde eğitmesi gerekmektedir (30,32,61-64). Mohammed ve Salih (2020)'in çalışmasında, enfeksiyonları önlemeye yönelik hemşirelik girişimlerinin uygulandığı ancak çocukların büyüme ve gelişimini teşvik etmek için besin alımı ve çocuğun kalp yükünü azaltmaya yönelik hemşirelik girişimlerinin zayıf bir şekilde uygulandığı belirtilmiştir. Hemşirelik girişimlerinin uygulanmasında ve ailelere destek olunması konusunda hemşirenin eğitim durumu ile hemşirelik bakım yönetimi arasında anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır (65). Bu alanda çalışan hemşirelerin gelişimini destekleyecek eğitimlerin yapılması, ailelerin de güçlendirilmesinde yardımcı olacaktır. Ailelerle olan işbirliğinin sağlanması için destekleyici bakım, aile merkezli bakım, eğitim ve telefon danışmanlığı, tele sağlık uygulamaları gibi farklı bakım uygulamaları geliştirilmiştir. Hemşireler tarafından verilen destekleyici bakım, çocuk ve ebeveynin gereksinimlerini belirleyerek hastanın stresini, kötü yaşam kalitesini ve bakım memnuniyetsizliğini azaltıp, sağlık hizmetinin kalitesini artırır (66). Destekleyici bakım müdahaleleri küçük yaş dönemindeki kronik rahatsızlığı olan çocuk ve ebeveynleri için oldukça önemlidir (67). Pediatri hemşiresi bakım, tedavi, takip ve acil durumlarda uygulanması gerekenleri planlamalı, ebeveynleri bu konuda eğitmelidir. Çocuk ve ailenin sürece dahil edilmesi, destekleyici bakım, telefon danışmanlığı ve tele sağlık uygulamaları gibi bakım kalitesini arttıran uygulamalar ile ebeveynlerin ve çocukların yaşam kalitelerinin yükselmesi sağlanabilir.

2. Sonuç ve Öneriler

Çocukluk çağında mortaliteyi önemli ölçüde etkileyen KKH olan çocuklarda izlem ve bakım yönetimi oldukça önemlidir. Bu süreçte pediatri hemşireleri bakıma ebeveynleri dahil ederek hem çocuk ebeveyn arasındaki ilişkinin devam etmesini sağlamak hem de taburculuk sonrası süreç için alıştırma fırsatı bulmaktadır. Ayrıca hemşirelerin aile ve çocuk merkezli bakımı birlikte uygulamaları iyileşmeyi ve hastaneden taburculuğu hızlandırmaktadır. Hastalığa bağlı olarak gelişebilen fiziksel ve zihinsel sınırlılıklar uzun süreli bakım gereksinimi doğurmaktadır. Beslenme, ilaç uygulama, enfeksiyon, anksiyete ve stres yönetimi, ağrının giderilmesi, psikososyal

destek gibi primer bakım uygulamaları hakkında eğitimler verilmeli, bakım konusunda aileler desteklenmelidir. Tedaviyle beraber uygulanan hemşirelik girişimleri kalp hastalığı olan çocukların yaşam kalitesinin yükselmesinde önemlidir. Düşük yaşam kalitesine sahip çocukların ve ebeveynlerinin yaşam boyu endişelerini gidermek için çözümler sunmak gerekir. Bu çözümler, pediatri hemşireleri önderliğinde yapılan eğitimler, çocukların takip ve tedavi süreçlerini izlemeyi kolaylaştıracak telefon danışmanlığı, yapay zeka uygulamalarını içeren platformlar, bakımda standardizasyonu sağlayamaya yönelik rehberler, bakım ve acil durumlara yönelik yönetim algoritmalar olabilir. Bu çocuklar için izlem programları geliştirilmeli ve yaşam kalitelerini arttıracak girişimler planlanmalıdır.

3. Alana Katkı

Çocuklarda mortalite/morbidite ile seyreden ciddi yapısal kardiyak malformasyonlar görülebilmektedir. Konjenital kalp hastalıklarının tedavisindeki ilerlemeler ve etkin kontrol olanakları, KKH'lı çocukların yaşam sürelerinin uzamasını sağlamıştır. Kalp hastalığı olan çocuklar ve ebeveynleri tanı, tedavi ve hastane sonrası dönemde uzun ve sıkıntılı süreçler yaşamaktadır. Bu süreçte çocuk ve aileye tanı alınmasından itibaren fiziksel, emosyonel ve psikolojik açıdan destekleyici bakım verilmesi önemlidir. Bu destek, aile ve multidisipliner sağlık ekibinin işbirliği içerisinde sürdürülmelidir. Gelecek çalışmalar tanı, tedavi sürecinin yanı sıra destekleyici bakım uygulamalarını da içermelidir.

Derleme özgün olup, KKH olan çocuklarda tanı, tedavi ve bakım süreçlerini, çocukların yaşam kalitesinin artmasında hemşirenin rolünü temel alan bir konuya değinmektedir. Bu alanda çalışan hemşireler ve tüm sağlık profesyonelleri için yol gösterici olacağı ve yeni araştırmaları teşvik edeceği düşünülmektedir.

Çıkar Çatışması

Bu makalede herhangi bir nakdi/ayni yardım alınmamıştır. Herhangi bir kişi ve/veya kurum ile ilgili çıkar çatışması yoktur.

Yazarlık Katkısı

Fikir/Kavram: GÖG, TBA; **Tasarım:** GÖG, TBA; **Denetleme:** GÖG, TBA; **Kaynak ve Fon Sağlama:** - ; **Malzemeler:** - ; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** GÖG, TBA; **Analiz/Yorum:** GÖG, TBA; **Literatür Taraması:** GÖG, TBA; **Makale Yazımı:** GÖG, TBA; **Eleştirel İnceleme:** GÖG, TBA.

Kaynaklar

1. Maya S, Gunawijaya E, Yantie NPVK, Windiani IGAT. Growth, development, and quality of life in children with congenital heart disease. Open Access Maced J Med Sci. 2020;8(B):613-8.
2. Mandalenakis Z, Giang KW, Eriksson P, Liden H, Synnergren M, Wähländer H, vd. Survival in children with congenital heart disease: Have we reached a peak at 97% J Am Heart Assoc. 2020;9(22):17704.
3. O'Neal Maynard P, Johnson M, Xu M, Slaughter JC, Killen SAS. A Multi-Interventional Nutrition Program for Newborns with Congenital Heart Disease. J Pediatr. 2021;228:66-73.e2.
4. Virani SS, Alonso A, Aparicio HJ, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, vd. Heart Disease and Stroke Statistics-2021 Update: A Report From the American Heart Association. Circulation. 2021;143(8):e254-e743.
5. Tsao CW, Aday AW, Almarzooq ZI, Alonso A, Beaton AZ, Bittencourt MS, vd. Heart Disease and Stroke Statistics-2022 Update: A Report From the American Heart Association. Circulation. 2022;145(8):e153-e639.

6. Vemuri S, Butler AE, Brown K, Wray J, Bluebond-Langner M. Palliative care for children with complex cardiac conditions: Survey results. *Arch Dis Child*. 2022;107(3):282-7.
7. American Heart Association (2018). Feeding Tips For Your Baby with CHD. Available from: <http://www.heart.org/en/health-topics/congenital-heart-defects/care-and-treatment-for-congenital-heart-defects/feeding-tips-for-your-baby-with-chd>
8. (TÜİK). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) [Internet]. 2019 [erişim tarihi: 11 Mart 2022]. Available from: <https://www.tuik.gov.tr/ölüm-ve-ölüm-nedeni-istatistikleri>
9. Gilboa SM, Devine OJ, Kucik JE, Oster ME, Riehle-Colarusso T, Nembhard WN, et al. Congenital Heart Defects in the United States: Estimating the Magnitude of the Affected Population in 2010. *Circulation*. 2016;134(2):101-9.
10. Şimşek A, Baysal B. Incidence and distribution of congenital heart disease in the neonatal intensive care unit: A single center experience. *Ortadoğu Tıp Derg*. 2019;11(4):446-9.
11. Zan S, Yapıcıoğlu H, Erdem S, Özlü F, Satar M, Özbarlas N, et al. Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitelerinde son beş yılda izlenen konjenital kalp hastalarının retrospektif incelenmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hast Derg*. 2015;58(1):7-16.
12. Ertürk EY, Küçüközdük Ş, Baysal K, Ayyıldız P, Yılmaz A, Oğur G. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde konjenital kalp hastalığı tanısı alan olguların retrospektif değerlendirilmesi. *Güncel Pediatr*. 2016;14(2):67-73.
13. Eckersley L, Sadler L, Parry E, Finucane K, Gentles TL. Timing of diagnosis affects mortality in critical congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 2016;101(6):516-20.
14. Fixler DE, Xu P, Nembhard WN, Ethen MK, Canfield MA. Age at referral and mortality from critical congenital heart disease. *Pediatrics*. 2014;134(1):e98-105.
15. Lopes SAVDA, Guimaraes ICB, Costa SF de O, Acosta AX, Sandes KA, Mendes CMC. Mortality for critical congenital heart diseases and associated risk factors in newborns. A cohort study. *Arq Bras Cardiol*. 2018;111(5):666-73.
16. Zübarioğlu AU, Yıldırım Ö, Balaban İ, Bakhshaliyev S, Zeybek C. Evaluation of Factors Affecting Perioperative Mortality in Newborns with Critical Congenital Heart Disease. *J Acad Res Med*. 2020;10(1):64-9.
17. Bertoletti J, Marx GC, Hattge Júnior SP, Pellanda LC. Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. *Arq Bras Cardiol*. 2014;102(2):192-8.
18. Dolgun G. The Use of Pulse Oximetry in Defining Critical Congenital Heart Diseases and the Role of Midwife-Nurse. *J Educ Res Nurs*. 2019;16(2):134-8.
19. Ay A, Koç G. The effect of nursing care and follow-up for mothers of infants undergoing congenital heart surgery: a quasi-experimental study. *Cardiol Young*. 2022;1-8. doi: 10.1017/S1047951122002979.
20. Huang ES, Herrmann JL, Rodefeld MD, Turrentine MW, Brown JW. Rastelli Operation for D-Transposition of the Great Arteries, Ventricular Septal Defect, and Pulmonary Stenosis. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2019;10(2):157-63.
21. Mohammad Nijres B, Murphy JJ, Diab K, Awad S, Abdulla R id. Routine Cardiac Catheterization Prior to Fontan Operation: Is It a Necessity? *Pediatr Cardiol*. 2018;39(4):818-23.
22. Guruchandrasekar SH, Dakin H, Kadochi M, Bhatia A, Bardales L, Johnston M, et al. Pre-Fontan Cardiac Catheterization Data as a Predictor of Prolonged Hospital Stay and Post-Discharge Adverse Outcomes Following the Fontan Procedure: A Single-Center Study. *Pediatr Cardiol*. 2020;41(8):1697-703.
23. Li G, Zhang H, Fan X, Su J. Pulmonary artery banding in patients with functional single ventricle associated with pulmonary hypertension. *Clin Exp Hypertens*. 2021;43(4):328-33.
24. Zhou T, Wang Y, Liu J, Wang Y, Wang Y, Chen S, et al. Pulmonary artery growth after Modified Blalock-Taussig shunt: A single center experience. *Asian J Surg*. 2020;43(2):428-37.
25. Catherine J, Lim E-S, Elliott MJ, Wallwork J, Keogh B. Cardiac surgery and congenital heart disease: reflections on a modern revolution. *Heart*. 2022;108:787-93.
26. Sezer TA, Erkal İlhan S. Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. *STED / Sürekli Tıp Eğitimi Derg*. 2019;28(2):51-60.
27. Alkan F, Sertcelik T, Yalın Sapmaz S, Eser E, Coskun S. Responses of mothers of children with CHD: Quality of life, anxiety and depression, parental attitudes, family functionality. *Cardiol Young*. 2017;27(9):1748-54.
28. Kasmi L, Calderon J, Montreuil M, Geronikola N, Lambert V, Belli E, et al. Neurocognitive and Psychological Outcomes in Adults With Dextro-Transposition of the Great Arteries Corrected by the Arterial Switch Operation. *Ann Thorac Surg*. 2018;105(3):830-6.
29. Uludağ A, Gündücü Tüfekçi F, Ceviz N. Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek. *YOBU Sağlık Bilim Fakültesi Derg*. 2020;1(1):11-20.
30. Gaskin K, Kennedy F. Care of infants, children and adults with congenital heart disease. *Nurs Stand*. 2019;34(8):37-42.
31. Toledano-Toledano F, Luna D. The psychosocial profile of family caregivers of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *Biopsychosoc Med*. 2020;14:29.
32. Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: A qualitative descriptive study. *PLoS One*. 2019;14(3):e0213154.
33. Tan YL, Zhan Y, Geng J, Chen W, Guo WL. Predictors of chest drainage of pneumothorax in neonates. *Brazilian J Med Biol Res*. 2020;53(8):1-6.
34. Sjostrom-Strand A, Terp K. Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2019;42(1):10-23.
35. Bektas İ, Kır M, Yıldız K, Genç Z, Bektas M, Ünal N. Symptom Frequency in Children with Congenital Heart Disease and Parental Care Burden in Predicting the Quality of Life of Parents in Turkey. *J Pediatr Nurs*. 2020;53:e211-6.
36. Sahu MK, Das A, Siddharth B, Talwar S, Singh SP, Abraham A, vd. Arrhythmias in Children in Early Postoperative Period After Cardiac Surgery. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2018;9(1):38-46.
37. Fakhri D, Marwali EM, Budiwardhana N, Roebiono PS, Rahajoe AU, Caesario M. Diagnosing infection after infant open heart surgery: role of procalcitonin. *Asian Cardiovasc Thorac Ann*. 2019;27(8):641-5.
38. Herridge J, Tedesco-Bruce A, Gray S, Floh AA. Feeding the child with congenital heart disease: A narrative review. *Pediatr Med* 2021;4:7.
39. Martini S, Beghetti I, Annunziata M, Aceti A, Galletti S, Ragni L, et al. Enteral nutrition in term infants with congenital heart disease: Knowledge gaps and future directions to improve clinical practice. *Nutrients*. 2021;13(3):1-13.
40. Li L, Li K, An C, Fan J, Guo C, Liang S, et al. Identification of risk factors affecting catch-up growth after infant congenital heart disease surgery: rationale and design of a multicentre prospective cohort study in China. *BMJ Open*. 2019;9(8):e030084.
41. Cooper BM, Marino BS, Fleck DA, Lisanti AJ, Golfenshtein N, Ravishankar C, et al. Telehealth home monitoring and postcardiac surgery for congenital heart disease. *Pediatrics*. 2020;146(3):e20200531.
42. Tsintoni A, Dimitriou G, Karatza AA. Nutrition of neonates with congenital heart disease: existing evidence, conflicts and concerns. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2020;33(14):2487-2492.

43. Matsuzaki T, Matsui M, Ichida F, Nakazawa J, Hattori A, Yoshikosi K, et al. Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatr Int*. 2010;52(3):420-7.
44. Ringle ML, Wernovsky G. Functional, quality of life, and neurodevelopmental outcomes after congenital cardiac surgery. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):556-570.
45. Butler SC, Sadhwani A, Stopp C, Singer J, Wypij D, Dunbar-Masterson C, et al. Neurodevelopmental assessment of infants with congenital heart disease in the early postoperative period. *Congenit Heart Dis*. 2019;14(2):236-45.
46. Gaynor JW, Stopp C, Wypij D, Andropoulos DB, Atallah J, Atz AM, et al. Neurodevelopmental Outcomes After Cardiac Surgery in Infancy. *Pediatrics*. 2015;135(5):816-25.
47. Liamlahi R, Von Rhein M, Bühner S, Valsangiacomo Buechel ER, Knirsch W, Landolt MA, vd. Motor dysfunction and behavioural problems frequently coexist with congenital heart disease in school-age children. *Acta Paediatr*. 2014;103(7):752-8.
48. Abassi H, Huguet H, Picot MC, Vincenti M, Guillaumont S, Auer A, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):366.
49. Pilankar NN, Jiandani MP, Mehta AA, Kulkarni D V. Parental perception of quality of life in children following cardiac surgery. *Int J Contemp Pediatr*. 2019;6(4):1673.
50. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, Guillaumont S, Fraisse A, Kreitmann B, et al. Quality of Life of Children with Congenital Heart Diseases: A Multicenter Controlled Cross-Sectional Study. *Pediatr Cardiol*. 2015;36(8):1588-601.
51. Moreno-Medina K, Barrera-Castañeda M, Vargas-Acevedo C, García-Torres AE, Ronderos M, Huertas-Quiñones M, et al. Quality of life in children with infrequent congenital heart defects: Cohort study with one-year of follow-up. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):5.
52. Lee JS, Cinanni N, Di Cristofaro N, Lee S, Dillenburg R, Adamo KB, et al. Parents of Very Young Children with Congenital Heart Defects Report Good Quality of Life for Their Children and Families Regardless of Defect Severity. *Pediatr Cardiol*. 2020;41(1):46-53.
53. Wray J, Ridout D, Jones A, Davis P, Wellman P, Rodrigues W, et al. Morbidities After Cardiac Surgery: Impact on Children's Quality of Life and Parents' Mental Health. *Ann Thorac Surg*. 2021;112(6):2055-62.
54. Ladak LA, Hasan BS, Gullick J, Awais K, Abdullah A, Gallagher R. Health-related quality of life in surgical children and adolescents with congenital heart disease compared with their age-matched healthy sibling: A cross-sectional study from a lower middle-income country, Pakistan. *Arch Dis Child*. 2019;104(5):419-25.
55. Agrawal H, Mery CM, Sami SA, Qureshi AM, Noel C V, Cutitta K, et al. Decreased Quality of Life in Children With Anomalous Aortic Origin of a Coronary Artery. *World J Pediatr Congenit Hear Surg*. 2021;12(2):204-10.
56. Yavuz T. Çocuklarda Kalp Kateterizasyonu. *Istanbul Çocuk Kardiyolojisi*. 2019. Available from: <https://www.drtaeryavuz.com/cocuklarda-kalp-kateterizasyonu/?p=12853> tarih
57. Furlong-Dillard J, Neary A, Marietta J, Jones C, Jeffers G, Gakenheimer L, et al. Evaluating the Impact of a Feeding Protocol in Neonates before and after Biventricular Cardiac Surgery. *Pediatr Qual Saf*. 2018;3(3):e080.
58. Koth AM, Sakarovich C, Sidell DR, Schultz LM, Freccero A, Rizzuto S, et al. Postoperative feeding problems in patients with tetralogy of Fallot, pulmonary atresia, and major aortopulmonary collaterals undergoing unifocalisation surgery. *Cardiol Young*. 2018;28(11):1329-32.
59. Harrison TM, Ludington-Hoe S. A case study of infant physiologic response to skin-to-skin contact after surgery for complex congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2015;30(6):506-16.
60. Staveski SL, Zhelva B, Paul R, Conway R, Carlson A, Soma G, et al. Pediatric cardiac surgery Parent Education Discharge Instruction (PEDI program: a pilot study. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2015;6(1):18-25.
61. Virani SS, Alonso A, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, Carson AP, et al. Heart disease and stroke statistics-2020 update: A report from the American Heart Association. *Circulation*. 2020;141:e139-e596.
62. Weiss ME, Sawin KJ, Galton K, Johnson N, Klingbeil C, Lerret S, et al. Discharge Teaching, Readiness for Discharge, and Post-discharge Outcomes in Parents of Hospitalized Children. *J Pediatr Nurs*. 2017;34:58-64.
63. March S. Parents' perceptions during the transition to home for their child with a congenital heart defect: How can we support families of children with hypoplastic left heart syndrome? *J Spec Pediatr Nurs*. 2017;22(3).
64. Uhm JY, Choi MY. Mothers' needs regarding partnerships with nurses during care of infants with congenital heart defects in a paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2019;54:79-87.
65. Mohammed BA, Salih AF. Quality of nursing services for heart problems in pediatric hospital intensive care unit. *Medico-Legal Updat*. 2020;20(2):543-8.
66. Aksuoğlu A, Şenturan L. Validity and reliability study of the supportive care needs survey. *Türkiye Klin J Med Sci*. 2016;36(3):121-9.
67. Pazarçıkçı F, Efe E. Preterm Bebeklerde Gavajla Beslenmeden Total Oral Beslenmeye Geçiş Desteleyici Bakım Uygulamaları: Literatür Taraması. *Int Ref Acad J Sport*. 2018;(28):92-112.