T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN ANNELERİNE VERİLEN WEB TABANLI EĞİTİMİN YAŞAM KALİTESİ VE ÖZ YETERLİLİK ÜZERİNE ETKİSİ

NEZAHAT ÜNALDI

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANA BİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

EYLÜL/2023

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
GÜLHANE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN ANNELERİNE VERİLEN WEB TABANLI EĞİTİMİN YAŞAM KALİTESİ VE ÖZ YETERLİLİK ÜZERİNE ETKİSİ

Nezahat ÜNALDI

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Doktora Programı

DOKTORA TEZİ

EYLÜL/2023

BEYAN

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

• Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,

• Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,

• Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,

• Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,

• Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,

• Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Nezahat ÜNALDI

26.09.2023

ÖZET

ÜNALDI, Nezahat, Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, Ankara, 2023

Amaç: Araştırma konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitimin annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntem: Araştırma niteliksel ve ön test-son test tasarımlı, randomize kontrollü yarı deneysel tipte olmak üzere mix metot olarak tasarlanmış bir çalışmadır. Araştırma bir üniversite hastanesinde, Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine başvuran ve takip edilen, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri ile yürütülmüştür. Araştırmada iki grup bulunmaktadır. Müdahale grubundaki (n=30) annelere web tabanlı eğitim verilmiştir. Kontrol grubundaki (n=30) annelere hastanenin poliklinik rutini dışında herhangi bir girişim uygulanmamıştır. Verilerin toplanmasında "Niteliksel görüşme formu, Ebeveyn bebek tanıtıcı bilgi formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği" kullanılmıştır. Araştırma süreci iki aşama olarak planlanmıştır. İlk aşamada nitel veriler toplanmış ve annelerin ihtiyaçları doğrultusunda web tabanlı eğitim programının içeriği oluşturulmuştur. İkinci aşamada niceliksel veriler toplanmış ve web site hazırlanarak, müdahale grubuna web tabanlı eğitim programı ve kontrol grubuna poliklinik rutini uygulanmıştır.

Bulgular: Web tabanlı eğitim programı uygulanan annelerin gruplar arası ve grup içi karşılaştırmasında, Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin alt boyutları puan ortancalarının son testte yükseldiği saptanmıştır ($p<0,05$). Web tabanlı eğitim programı alan annelerin son testte öz yeterlilik puan ortancalarının gruplar arası ve grup içinde daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0,05$). Ölçeklerin etki büyüklüğüne bakıldığında web tabanlı eğitim programının büyük bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır.

Sonuç: KKH olan bebeklerin annelerine yönelik geliştirilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyini artırdığı bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Konjenital Kalp Hastalığı, Web Tabanlı Eğitim, Anneler, Bakım, Çocuk Hemşireliği

ABSTRACT

ÜNALDI, Nezahat, The Effect of Web-Based Education Given to Mothers of Infants with Congenital Heart Disease on Quality of Life and Self-Efficacy, University of Health Sciences, Gülhane Institute of Health Sciences, Child Health and Diseases Nursing Program, Ph.D. Thesis, Ankara, 2023

Aim: This study was assessed the impact of a web-based education program provided to mothers of infants with congenital heart diseases on their quality of life and self-efficacy levels.

Materials and Methods: The study is a mixed-method approach with a qualitative and pre-test post-test design, utilizing randomized controlled quasi-experimental type. The research was conducted with mothers of infants diagnosed with congenital heart disease who sought care at the Pediatric Cardiology Outpatient Clinic of a university hospital and were followed up. There are two groups in the study. Web-based education was provided to mothers in the intervention group (n=30). No intervention was applied to the mothers in the control group (n=30) other than the outpatient clinic routine of the hospital. "Qualitative interview form, Parent-infant Introductory Information Form, Quality of Life Scale and Generalized Perceived Self-Efficacy Scale" were used. The research process had two stages; in the first stage, qualitative data was collected and after qualitative interviews with mothers, the content of the web-based training was created in line with the needs of the mothers. In the second stage, quantitative data were collected, and a web-based training program was applied to the intervention group and an outpatient clinic routine to the control group.

Results: In the intra-group and inter-group comparison of mothers who applied the web-based education program, it was determined that the median score of the Quality of Life Scale sub-dimensions increased in the post-test ($p<0.05$). It was found that the post-test median self-efficacy scores of mothers who received the web-based education program were higher within and between groups ($p<0.05$). The effect size of the scales was found to have a large effect.

Conclusion: It was found that the web-based education program developed for mothers of infants with CHD increased the quality of life and self-efficacy level of the mothers.

Keywords: Congenital Heart Disease, Web-Based Education, Mothers, Infants, Care, Pediatric Nursing

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim süresince kıymetli bilgi ve deneyimleri ile her türlü desteği sağlayan, her konuda beni yönlendiren, güler yüzünü ve ilgisini esirgemeyen, çalışmama kattığı farklı perspektiflerle tezimin zenginleşmesine eşsiz katkılar sunan, öğrencisi olmaktan gurur duyduğum, akademik hayatımdaki en büyük şansım, kişiliğini ve profesyonelliğini her zaman örnek alacağım çok değerli danışman hocam,

Sayın Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI' ya,

Doktora eğitimimin her aşamasında engin tecrübe ve bilgilerini bize aktaran, akademik alanda rehberlik ve desteğini esirgemeyen, Tezimin tasarlanması ve oluşturulması aşamasında, bilimsel katkıları ile tezimin gelişmesinde bana yol gösteren, tez izlem komitemde yer alan, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı Başkanı,

Saygıdeğer hocam Prof. Dr. Dilek YILDIZ' a

Akademik alanda ve eğitim sürecinde bilgi birikimleriyle bana yol gösteren ve her zaman destekleyen, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi öğretim üyesi kıymetli hocalarım Sayın Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN' a ve Sayın Dr. Öğr. Üyesi Dilek KONUKBAY' a,

Doktora tezim boyunca bilgi ve deneyimlerini paylaşarak, desteğini esirgemeyen tez izlem komitemde yer alan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi EMİNE BAYRAK AYKAN' a,

Uzman görüşünü aldığım tüm kıymetli hocalarıma, tezimin verilerinin toplanmasında destek olan Çocuk Kardiyoloji Polikliniği ekip arkadaşlarıma, değerli bölüm hocalarıma ve araştırmama gönüllü katılımlarıyla destek sağlayana tüm annelere,

Lisansüstü eğitimim boyunca verdikleri huzur ve güvenle beni motive eden, her zaman yanımda olan canım annem, babam ve abime, bu süreçte beni sevgi ile destekleyen, varlığı ile hayatıma anlam katan, Canım oğlum Fevzi KETREZ' e

Sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Nezahat ÜNALDI /

Eylül 2023

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR ..... **vi**
İÇİNDEKİLER ..... **vii**
ÇİZELGE LİSTESİ ..... **xii**
ŞEKİLLER LİSTESİ ..... **xiii**
SEMBOLLER/KISALTMALAR LİSTESİ ..... **xiv**
1. GİRİŞ VE AMAÇ **1**
1.1. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ 3
2. GENEL BİLGİLER **5**
2.1. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI 5
2.2. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI TANI VE İNSİDANSI 5
2.3. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI ETİYOLOJİSİ ve EPİDEMİYOLOJİSİ 6
2.4. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI KLİNİK BULGULAR 6
2.5. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARININ SINIFLANDIRMASI ve TEDAVİ 7
2.5.1. Pulmoner Kan Akımını Artıran Defektler 7
2.5.1.1. Atrial septal defekt (ASD) 7
2.5.1.2. Ventriküler septal defekt (VSD) 7
2.5.1.3. Atriyoventriküler septal defekt (AVSD) 8
2.5.1.4. Patent duktus arteriyozus (PDA) 8
2.5.2. Pulmoner Kan Akımını Azaltan Defektler 9
2.5.2.1. Fallot tetralojisi (TOF) 9
2.5.2.2. Triküspit atrezisi 9
2.5.3. Obstrüktif Defektler 10
2.5.3.1. Aort stenozu 10
2.5.3.2. Pulmoner stenoz 10
2.5.3.3. Aort koarktasyonu 10
2.5.4. Kan Akımının Karıştığı Defektler 11
2.5.4.1. Büyük arterlerin transpozisyonu 11

2.5.4.2. Trunkus arteriyozus 11
2.6. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ EBEVEYNLER ÜZERİNE ETKİLERİ 12
2.7. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ BEBEKLER/ÇOCUKLAR ÜZERİNE ETKİLERİ 15
2.8. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ EVDE YÖNETİLMESİ 18
2.9. KONJENİTAL KALP HASTALIĞINA OLAN BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNDE YAŞAM KALİTESİ 19
2.10. KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNDE ÖZ YETERLİLİK 23
2.11. WEB TABANLI EĞİTİM 25
2.12. EBEVEYNLERE VERİLEN EĞİTİMLERLE İLGİLİ LİTERATÜR 28
2.13. KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUKTA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ 32
3. GEREÇ VE YÖNTEM 35
3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI ve TİPİ 35
3.2. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ 35
3.2.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri 35
3.2.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri 35
3.3. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve ÖZELLİKLERİ 35
3.4. ARAŞTIRMANIN EVREN ve ÖRNEKLEMİ 36
3.4.1. Araştırmanın Evreni 36
3.4.2. Araştırmanın Örneklemi 37
3.4.3. Randomizasyon ve Körleme 38
3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI 40
3.5.1. Niteliksel Görüşme Formu 40
3.5.2. Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu 40
3.5.3. Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (SF-36) 40
3.5.4. Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği (GAÖYÖ) 42
3.5.5. Web Tabanlı Eğitim Programı İçeriğini Değerlendirme Formu 43
3.5.6. Yazılı Materyallerin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formu 44
3.6. WEB SİTESİNİN TASARLANMASI 46

3.7. VERİLERİN TOPLANMASI 49
3.7.1. Nitel Verilerin Toplanması 49
3.7.2. Nicel Verilerin Toplanması 50
3.8. ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI 51
3.8.1. Araştırmanın Ön Uygulaması 51
3.8.2. Müdahale Grubuna Yapılan Uygulamalar 52
3.8.3. Kontrol Grubuna Yapılan Uygulamalar 53
3.9. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ ve ANALİZİ 55
3.9.1. Nitel Verilerin Analizleri 55
3.9.2. Nicel Verilerin Analizleri 55
3.10. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ ve SINIRLILIKLARI 56
3.11. ARAŞTIRMANIN ETİK ve YASAL YÖNLERİ 57
3.12. ARAŞTIRMANIN DESTEKLEYİCİLERİ 57
4. BULGULAR 59
4.1. NİTEL BULGULAR 59
4.2. NİCEL BULGULAR 66
4.2.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması 66
4.2.2. Bebeklerin Demografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması 71
4.2.3. Web Tabanlı Eğitim Programının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulgular 75
4.2.4. Web Tabanlı Eğitim Programının Öz Yeterlilik Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulgular 81
4.2.5. Yaşam Kalitesi Ölçeği İle Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği Arasındaki İlişki 83
5. TARTIŞMA 85
5.1. NİTEL BULGULARIN TARTIŞILMASI 85
5.2. NİCEL BULGULARIN TARTIŞILMASI 94
5.2.1. Grupların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması 94

5.2.2. Web Tabanlı Eğitim Programının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulguların Tartışılması 95
5.2.3. Web Tabanlı Eğitim Programının Öz Yeterlilik Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulguların Tartışılması 100
5.2.4. Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Arasındaki İlişkinin Tartışılması 103
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER 107
6.1. SONUÇLAR 107
6.2. ÖNERİLER 113
8.EKLER 127
EK 1. ARAŞTIRMA ÖNCESİ YAPILAN GÜÇ ANALİZİ 127
EK 2. ARAŞTIRMA SONRASI YAPILAN GÜÇ ANALİZİ 128
EK 3. RANDOMİZASYONA GÖRE ANNELERİN GRUPLARA ATANMASI 129
EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU 130
EK 5. NİTELİKSEL GÖRÜŞME FORMU 132
EK 6. EBEVEYN-BEBEK TANITICI BİLGİ FORMU 133
EK 7. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (SF-36) 135
EK 8. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ PUAN HESAPLAMASI 137
EK 9. GENELLEŞTİRİLMİŞ ALGILANAN ÖZ-YETERLİLİK ÖLÇEĞİ 138
EK 10. UZMAN GÖRÜŞÜ ALINAN KİŞİLER 139
EK 11. YAZILI EĞİTİM MATERYALLERİNİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU 140
EK 12. WTE PROGRAMI KONU BAŞLIKLARI 141
EK 13. SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ BAP DESTEĞİ 142
EK 14. WEB SİTE TASARIMI 143
EK 15. ETİK KURUL ONAYI 148
EK 16. ESOGU SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI ARAŞTIRMA İZNİ 149

EK 17. ESOGU SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ARAŞTIRMA İZNİ 150
EK 18. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ İZNİ..... 151
EK 19. GENELLEŞTİRİLMİŞ ALGILANAN ÖZ YETERLİLİK ÖLÇEĞİ İZNİ 151
EK 20. YAZILI MATERYALLERİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU İZNİ 152
9. ÖZGEÇMİŞ..... 153

ÇİZELGE LİSTESİ

Çizelge 3.1. Yaşam Kalitesi Ölçeği Güvenilirlik Analizi 42

Çizelge 3.2. Uzman Görüşlerine Göre Eğitim Materyali İçerik Geçerliliği 43

Çizelge 3.3. Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğuna İlişkin Uzmanların Puan Ortalamaları 45

Çizelge 4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması 67

Çizelge 4.2. Bebeklerin Demografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması 71

Çizelge 4.3. Annelerin Yaşam Kalitesi Düzeyinin Gruplar Arası ve Grup İçi Karşılaştırması 75

Çizelge 4.4. Annelerin Öz Yeterlilik Düzeyinin Gruplar Arası ve Grup İçi Karşılaştırması. 81

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT 2018 Akış Diyagramı 39

Şekil 3.2. Araştırma Zaman Akış Planı 54

Şekil 4.1. Annelerin Bakış Açısıyla KKH Olan Bebeğin Bakımı İle İlgili Ana Kategoriler ve Alt Temalar 59

SEMBOLLER/KISALTMALAR LİSTESİ

ASD	Atrial Septal Defekt
AVSD	Atrioventriküler Septal Defekt
BAP	Bilimsel Araştırma Projeleri
CONSORT	Consolidated Standards of Reporting of Trials
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EB	Etki Büyüklüğü
EKG	Elektrokardiyografi
EKO	Ekokardiyografi
EPS	Elektrofizyoloji
GAÖYÖ	Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği
KKH	Konjenital Kalp Hastalığı
Maks	Maksimum
Min	Minimum
Ort	Ortalama
PDA	Patent Duktus Arteriyozus
RSV	Respiratuar Sinsisyal Virüsü
SF-36	Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu
Test İst	Test İstatistiği
TOF	Fallot Tetralojisi
VSD	Ventriküler Septal Defekt
WTE	Web Tabanlı Eğitim

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Konjenital Kalp Hastalığı (KKH), kardiyovasküler sistemde gebelik döneminde oluşan yapısal ve işlevsel anomalileri ifade etmektedir (1,2). KKH çocukluk çağı morbidite/mortalitesine önemli ölçüde katkıda bulunduğu için dünya çapında önemli bir halk sağlığı sorunudur (3, 4). KKH, gelişmiş ülkelerde bebeklik ve çocukluk döneminde ikinci ölüm nedeni olan kronik bir hastalıktır (2, 3). Görülme sıklığının her 1000 canlı doğumda 9.41 olduğu belirtilmektedir (3-5).

Konjenital kalp hastalığı, doğumsal malformasyonlara bağlı ölümler içinde en üst sıralarda yer almaktadır. KKH'nın çoğunun etiyolojisi bilinmemekle birlikte, genetik yatkınlık, çevresel faktörlerin etkileşimi ve multifaktöriyel nedenlerle oluştuğu düşünülmektedir (6,7). KKH olan çocuklarda, enfeksiyon, fiziksel güç eksikliği, çabuk yorulma, dispne, psikomotor ve nörolojik gelişim geriliği, diş problemleri ve kalp yetmezliği gibi sorunlar görülebilmektedir. Aileye getirdiği fiziksel/sosyal/finansal yükler ve yüksek mortalite nedeniyle acil müdahale edilmesi gereken kronik bir hastalıktır (2, 8-10).

Çocuklar, özenle yetiştirilen, eğitilen ve en üst düzeyde olanaklar kullanılarak geleceğe hazırlanan değerli bireylerdir. Her ebeveyn sağlıklı bir bebeğe sahip olma beklentisi içindedir. Çocukta gelişen kronik hastalık nedeniyle ebeveynlerin bu beklentisi bazen karşılanamayabilir ve hayal kırıklığı ile sonuçlanabilir (2, 3, 7). Ebeveynler anne-baba rollerinde, iş/özel/sosyal çevrelerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır (2, 7, 8). Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin ebeveynlerinde ekonomik, fiziksel ve sosyokültürel sorunlar yaşanabilmektedir (11, 12). Hastalığın şiddeti, belirsizlik, tıbbi işlemler, tedavi programı hakkında bilgi eksikliği ve ölüm korkusu ebeveynlerin üzerinde psikolojik baskı oluşmasına ve kaygı düzeyinde artmaya neden olmaktadır (2, 8).

Sağlık/bilim/teknoloji alanındaki gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresi uzamakta, hastanede kalış süresi artmakta, hasta çocuklar ve ebeveynler kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (7).

Konjenital kalp hastalığı, anneler ve bebekleri için stresli ve endişe verici bir deneyimdir. Bebeklerin bakımı ve tedavisi gibi birçok potansiyel stresör, ebeveynlerin yaşam kalitesini ve öz yeterliliğini etkilemektedir (2, 9, 10). Anksiyete, yetersizlik hissi ve depresyon nedeniyle ebeveynlerin yaşam kalitesi ve öz yeterliliği düzeyi düşmekte, bebeğin bakımı olumsuz etkilenmektedir (13, 14). Aile işlevselliğinde bozulma ve ebeveynlerin kontrol duygularında zayıflama gibi belirtiler gözlenmektedir. Ailenin stresten etkilenmesini azaltacak ve hastalığın yükünü paylaşmasını sağlayacak sosyal destek sistemleri oluşturulmalıdır. Bu destek sistemleri içinde sağlık bakımı veren kişiler, aile üyeleri, komşular, arkadaşlar ve ebeveyn destek grupları bulunmalıdır. Bu destek sistemleri ebeveynlerin hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta, sağlığı geliştirici etkinlikleri ve sağlıklı yaşam şeklini teşvik etmekte, hastalıkla başa çıkma üzerinde olumlu etki yaratmaktadır (7, 13).

Annelerin eğitimi, bebeklerin bakımının ve sağlık durumlarının iyileştirilmesinin temel bileşenlerinden biridir. Eğitim, davranışları değiştirir, yeterlilik hissi sağlar, kaygıyı azaltır, sağlıklı bir yaşam yaratır ve toplum sağlığı için gerekli bir araçtır. Eğitimli ebeveynlerin, bebeklerinin bakımı ve sağlığını koruma gibi yeni rollere daha kolay uyum sağladığı belirtilmektedir (2, 15). Çocuk hemşireleri, KKH olan annelere geniş kapsamlı ve kanıta dayalı bir eğitim programının uygulanmasında anahtar rol oynamaktadır (10). Erken teşhis, destekleyici yönetim ve danışmanlık, duygularını serbestçe ifade etmelerine izin verme, ebeveynlerin tanıyla ilgili kaygısını azaltmada ve çocuğunun refahını iyileştirmede gereklidir. Hemşireler, annelere çocuklarının hastalıklarıyla ilgili temel bilgileri sağlamada kritik öneme sahiptir (2, 9, 10,15).

Ebeveynlere verilen eğitim programlarının anne/babanın yetersizlik duygusunu azalttığı, yaşam kalitesini iyileştirdiği ve öz yeterliliğini etkilediği belirtilmektedir. Yaşam kalitesi ve öz yeterliliği yüksek ebeveynlerin bebeklerine daha iyi bakım verdiği görülmektedir (2, 16-18).

Bilim ve teknoloji alanında yaşanan gelişmelerle birlikte Web Tabanlı Eğitim (WTE) sağlık hizmetlerinin ulaştırılmasında kullanılan yöntemlerden biri haline gelmiştir. WTE sağlıkla ilgili davranış kazandırmak birey, aile ve topluma bilgiyi ulaştırmak için web ortamından yararlanmayı ifade etmektedir. WTE'lerin sağlık

alanında kullanılması sağlık profesyonellerinin zamanı etkin kullanmasında, sağlık bakım maliyetinin azaltılmasında geniş kitlelere ve güvenli bilgiye ulaşılmasında etkili bir yöntemdir. Hemşireler tarafından verilen eğitimlerin taburculuk sonrası hastaneye yatış oranlarını azalttığı, hastalığa uyumu arttırdığı ve yaşam kalitesini yükselttiği bilinmektedir (19). Gelişmiş ülkelerde KKH olan bebeklerin annelerine yüz yüze, teletıp ve diğer yöntemlerle eğitimlerin verildiği görülmektedir (2, 4, 16-18). Türkiye'de bu çalışma konusuna yönelik KKH olan bebeklerin annelerine web tabanlı eğitimin verildiği araştırmaya ulaşılamamıştır. Web tabanlı eğitim alan ebeveynlerin, yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyinin yükselmesi beklenmektedir. Eğitim alan ebeveynler bebeklerinde oluşabilecek problemleri önceden tespit edebilecek, takiplerini düzenli yaparak, bebeklerine daha iyi bakım verecek ve sağlıklı büyümelerine katkı sağlayacaklardır. Bu araştırma KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır

1.1. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ

H0a: KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

H1a: KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi vardır.

H0b: KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin öz yeterlilik üzerine etkisi yoktur.

H1b: KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin öz yeterlilik üzerine olumlu etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI

Konjenital kalp hastalığı, doğumda mevcut olan kardiyovasküler sistemdeki herhangi bir fizyolojik anomali veya hastalığı ifade etmektedir. Kalbin yapısında bulunan ventriküller, atriumlar, kapakçıklar veya damarlardaki anatomik defektleri, kardiyomiyopatileri ve aritmileri içermektedir. Her yıl milyonlarca yenidoğanı etkileyen en sık görülen doğumsal anomalilerdir (1,2).

2.2. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI TANI VE İNSİDANSI

Konjenital kalp hastalıklarında tanısal işlemler fizik muayene, ekokardiyografi (EKO), elektrokardiyografi (EKG), fetal ekokardiyografi, pulse oksimetre, holter izlemi, göğüs radyografisi, kalp kateterizasyonu, anjiyografi, elektrofizyoloji (EPS) ve hematolojik testler ile sağlanmaktadır (6, 20, 21).

Konjenital kalp hastalıkları bebeklerde en fazla görülen konjenital anomalilerden olup majör konjenital anomalilerin yaklaşık %33'ünü oluşturmaktadır (6, 7, 22). Kız ve erkek çocuklarda görülme insidansı eşittir fakat patent duktus arteriozus ve arterialyal septal defekt kızlarda daha fazla görülmektedir (6). KKH, konjenital anomaliler içerisinde yaşamın ilk yılındaki mortalite açısından özellikle öne çıkan bir gruptur (6, 21).

Yaşanılan bölge ve cinsiyet gibi faktörler hastalığın görülme sıklığını etkilemektedir. Dünya'da çapında KKH'nın insidansı sürekli artmakta ve her bin canlı doğumda 9.41 olduğu belirtilmektedir (3, 4, 5). Bu oranın, miadından önce doğan bebeklerde daha yüksek olduğu saptanmıştır (7). Amerika'da görülme sıklığı 2,4-13,7 iken, Avrupa'da 6,9, Asya'da ise 9,3 olarak bildirilmiştir (20). Ülkemizde görülme sıklığı %1-1,2 arasındadır (22).

2.3. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI ETİYOLOJİSİ ve EPİDEMİYOLOJİSİ

Konjenital kalp hastalıklarının çoğunun etiyolojisi bilinmemekle birlikte, multifaktöriyel nedenlerle, genetik yatkınlık ve çevresel faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir. Bazı risk faktörlerinin konjenital kalp defekti insidansında artış ile ilişkili olduğu bilinmektedir (20, 21).

Anneye ait risk faktörleri arasında; gebelik yaşının 40'ın üzerinde olması, gebeliğin ilk aylarında rubella enfeksiyonu geçirme, kronik hastalıklar (diyabet, fenilketonüri), sigara ve alkol tüketimi, annenin beslenme alışkanlığı, gebelikte radyasyona, çevresel toksinlere ve enfeksiyonlara maruz kalma, gebelik döneminde kullanılan bazı ilaçlar (Lityum, Retinoik Asit, Fenitoin vb.) yer almaktadır. Bebeğe ait risk faktörleri; gebelik haftasının 37'nin altında olmasıdır. Preterm doğan bebeklerde iki üç kat daha fazla KKH görülmektedir (1, 20, 21, 23-25).

Aile öyküsünde, birinci derece akrabalarda (ebeveyn veya kardeş) kalp hastalığı öyküsü olması veya akraba evliliği kalp defekti olasılığı oranını artırmaktadır. Genetik faktörlere baktığımızda; KKH genellikle spesifik sendromlar, kromozomal anomaliler veya diğer vücut sistemlerindeki konjenital defektlerle ilişkilidir. En sık neden olan kromozom anomalileri; Down sendromu, Trizomi 13, Trizomi 18, Turner sendromu, DiGeorge sendromu, Williams sendromu ve Noonan sendromudur. Renal anormallikler ve diyafragma hernisi gibi ekstrakardiyak defektler de görülebilir (1, 20, 23, 24, 26).

2.4. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARI KLİNİK BULGULAR

Kalp hastalığı olan bebeklerde takipne, taşikardi, dispne, çabuk yorulma, kalpte üfürüm duyulması, siyanoz, beslenme güçlüğü, huzursuzluk, bebeğin düşük doğum ağırlığı olması, deri renginde solukluk ya da mavimsi cilt, kilo alamama, büyüme gelişmede gecikme, karın ağrısı ya da gaz şikâyeti, diş problemleri, sık solunum yolu enfeksiyonu geçirme gibi belirtiler görülebilir (6, 10, 20, 21).

2.5. KONJENİTAL KALP HASTALIKLARININ SINIFLANDIRMASI ve TEDAVİ

Konjenital kalp hastalıkları patofizyolojisine ve hemodinamik özelliklerine göre sınıflandırılmaktadır. Bebeğin durumuna, tanısına, hastalığın şiddetine ve gidişatına göre uygun tedavi yöntemi tercih edilmektedir. Medikal ya da cerrahi tedavi uygulanmaktadır (6, 21).

2.5.1. Pulmoner Kan Akımını Artıran Defektler

Takipne, taşikardi, zayıf kilo alımı, terleme, dispne, periorbital ödem, interkostal çekilmeler, konjestif kalp yetmezliği, sık solunum yolu enfeksiyonları, üfürüm gibi belirtiler ile karakterize olan hastalıklardır (20).

2.5.1.1. Atrial septal defekt (ASD): Sağ ve sol atrium arasında bulunan septumun (foramen ovale) kapanmaması sonucu oluşur. Tüm konjenital kalp defektlerinin %5-10'unu oluşturur ve kız çocuklarında daha sık görülür. Basınç nedeniyle kan soldan sağa geçer, sağ atrium ve ventrikülde hipertrofi görülür. Yaşamın ilk yıllarında 8 mm'den küçük açıklıklar kendiliğinden kapanabilir. Çocuk dört yaşına gelinceye kadar spontan kapanma olmazsa veya pulmoner kan akımının artmasıyla konjestif kalp yetmezliği gelişebilir. Bu durumda ASD girişimsel kateterizasyon ya da cerrahi müdahale ile kapatılır. Kızlarda gebelik döneminde emboli oluşabilir defektin düzeltilmesi gerekir (6, 21, 26). Tedavi edilmeyen çocuklarda ileride konjestif kalp yetmezliği, pulmoner hipertansiyon ve atriyal aritmiler gelişebilir (20). Bakımında kalp yetmezliği olan bebeklerin yaşam bulguları sık izlenmeli ve beslenme durumu değerlendirilmelidir. Yetmezlik belirti ve bulguları açısından dikkatli olunmalı; taşikardi, taşipne, yetersiz beslenme, artan irritabilite ve yorgunluk durumunda doktora başvurulmalıdır. Çocuğun aldığı-çıkardığı sıvı miktarı ve günlük kilo kontrolünün değerlendirmesi önemlidir (20, 21).

2.5.1.2. Ventriküler septal defekt (VSD): Sağ ve sol ventrikül arasındaki septumun tam gelişmemesi sonucu oluşmaktadır (21). Literatürde en sık görülen kalp hastalığı VSD'dir ve kalp defektlerinin %20'sini oluşturur. (6). Bin canlı doğumda %2 oranında görülmektedir (6). Sol ventrikülde basınç daha fazla olduğu için kan

akışı soldan sağa doğru gerçekleşir ve kalbin harcadığı efor artar. Kanın aortaya gitmesi gerekirken pulmoner dolaşıma geri döner buna bağlı olarak pulmoner arter basıncı artar ve sağ ventrikül hipertrofisi gelişir. Sağdan sola şant oluşur ve buna "eisenmenger sendromu" denir. Oksijen satürasyonu düşük kan ile oksijen satürasyonu yüksek kan karışır ve siyanoz görülür. Küçük defektlerin yaklaşık %60'ı altı ay içinde kendiliğinden kapanabilir (6, 20, 26). Palyatif pulmoner arter bandı kan akışını azaltmak için kullanılabilir. Eğer kalpteki defekt büyükse ya da çocuğun gelişimini etkiliyorsa cerrahi girişimle düzeltilmelidir (20, 21, 26). Bakımında bebeğin beslenme sorunları çözümlenmeli, büyüme gelişmesine dikkat edilmeli, kalp yetmezliği bulguları açısından yakın takip edilmeli ve postoperatif dönemde bebek enfeksiyondan korunmalıdır (20, 21).

2.5.1.3. Atriyoventriküler septal defekt (AVSD): Konjenital kalp hastalıklarının %4-5'ini oluşturan, atriumların ve ventriküllerin birleşme yerlerindeki defektlerdir (6, 20). Mitral ve triküspit kapaklarının distorsiyonu olabilir (6). Enfeksiyöz endokardit ve kalp yetmezliği görülebilir. Bu hastaların %70'inde Down sendromu görülmektedir (20, 21). Cerrahi tedavi ile septal defektler için kapama/yama yapılabilir ve kapakçıklar yenilenebilir (6, 21). Ameliyat sonrası mitral kapak yetersizliği, aritmiler ve rezidüel septal defekt oluşabilir (20). Bakımında, bebeklerin enfeksiyondan korunması, gerekli önlemlerin alınması ve yeterli kaloride beslenmesi önemlidir (20, 21).

2.5.1.4. Patent duktus arteriyozus (PDA): Konjenital kalp hastalıklarının %9-12'sini oluşturur. Fetal dönemde pulmoner arter ve aorta arasında aktif olan açıklığın (duktus arteriyozus) kapanmaması sonucu gelişir. Bebeğin ilk nefes almasıyla birlikte açıklığın kapanması gerekir. Kan aortadan pulmoner artere geçer, kan akımının ve basıncın fazla olması nedeniyle sağ ventrikül hipertrofisi gelişir ve pulmoner dolaşımda basınç artar. Tedavide oral veya IV prostaglandin inhibitörü verilir. Açıklığın kapanmasını uyarmak için oral ibuprofen verilebilir. Tıbbi tedavi ile kapanmayan açıklık, cerrahi müdahale ile kapatılır (6, 21). PDA tedavi edilmezse pulmoner hipertansiyon ve pulmoner vasküler obstrüktif hastalık gelişebileceği için çocuğun yaşam süresi kısalır (20). Bakımında, solunum sıkıntısını önlemek için bebeğin gereksinimleri zamanında karşılanmalı, rahat sıkmayan kıyafetler giydirilmeli ve solunumunu rahatlatmak için yatak başının 45 derece yükseltilmesi

önemlidir. Solunum hızı ve ritmi, retraksiyonlar, burun kanadı solunum, interkostal çekilmelerin olup olmadığı gözlenmelidir. Rahat nefes alıp vermeyi sağlamak için ağız ve burun bakımı yapılmalıdır. Çocukta dispne veya siyanoz varsa oksijen uygulamalı ve dokuların oksijenlenmesini sağlanmalıdır. Çocuğun oksijen tedavisine yanıtını değerlendirmek için solunum hızı, çocuğun rengi ve oksijen satürasyonu dikkatle izlenmeli ve kaydedilmelidir. Ailenin psikososyal destek alması ve bebeğin evde bakımının öğretilmesi önemlidir (20, 21, 26).

2.5.2. Pulmoner Kan Akımını Azaltan Defektler

Bu konjenital kalp defektlerinde siyanoz, büyüme gelişmede gecikme, polisitemi, hipersiyanotik ataklar gibi bulgular görülmektedir (20).

2.5.2.1. Fallot tetralojisi (TOF): Konjenital kalp hastalığının %10'unu oluşturan ciddi siyanoz tablosu ile karakterize kalp hastalığıdır. Dört kalp defekti birlikte görülür. Bunlar; Pulmoner stenoz, sağ ventrikül hipertrofisi, ventriküler septal defekt ve aortanın sağa pozisyonudur. Bebeklerde 2000 canlı doğumda bir görülmektedir. Çocukta hipoksik spell, metabolik asidoz, çomak parmak, büyümede gecikme, polisitemi, egzersiz intoleransı gibi klinik bulgular görülebilir. Tedavide endokardite yönelik profilaktik tedavi uygulanır. Hipoksik spell varsa venöz sistemdeki kanın kalbe dönüşünü azaltmak sağ ventrikülü rahatlatmak için çocuklara diz göğüs pozisyonu verilir. Tam düzeltme altı aydan önce yapılır, şant ameliyatı altı aydan sonra yapılır (6, 20, 26). Bakımında bebeğin beslenmesi sırasında siyanozları artabilir ve hipoksi gelişebilir, taşikardi, huzursuzluk gibi belirtiler açısından dikkatli olunmalıdır. Postoperatif dönemde bebeklerin enfeksiyonlardan korunması ve ailenin psikolojik destek alması önemlidir (20, 21).

2.5.2.2. Triküspit atrezisi: Kalbin yapısında sağ atrium ile sağ ventrikül arasındaki bağlantıyı sağlayan triküspit kapağın olmaması ile karakterize bir kalp defektidir. Tedavide prostoglandin E infüzyonu verilerek PDA açıklığı ve pulmoner kan akımı sağlanır. Tıbbi tedavide dijital verilirken, palyatif tedavide, akciğerlere giden kan akımını arttırmak için şant ameliyatı yapılır (20, 21). Bazı çocuklarda pulmoner kan akımı artmıştır ve akciğerlere giden kan volümünü azaltmak için pulmoner arterlere bant uygulanabilir. Bakımında ameliyata bağlı komplikasyonlar;

sistemik venöz hipertansiyon, ritim bozukluğu, plevral/perikardiyal efüzyon, yüksek pulmoner vasküler direnç ve ventriküler fonksiyon bozukluğu açısından bebeğin yakın takibi önemlidir (20, 21).

2.5.3. Obstrüktif Defektler

Bradikardi, renk solukluğu, gecikmiş kapiller dolum süresi, azalmış idrar çıkışı, pulmoner ödemle birlikte konjestif kalp yetmezliği gibi bulgular görülebilir (20).

2.5.3.1. Aort stenozu: Konjenital kalp hastalıklarının yaklaşık %3-6'sını oluşturan kalp defektidir. Aort kapağındaki darlık, kanın sol ventrikülden aortaya geçişi engeller. Kanı pompalamaya çalışan kalbin yükü artar, sol kalpte yetmezlik, kalpte büyüme, pulmoner ödem ve tüm ekstremite nabızlarında zayıflama bulgusu saptanabilir. Yaşamı tehdit edici durumlarda acil medikal tedavi, valvuloplasti veya cerrahi girişim uygulanmaktadır (6, 27, 28). Bakımında kapak cerrahisi sonrası bebeğin hava yolunun açıklığının sağlanması önemlidir. İnsizyon yeri kızarıklık, akıntı gibi enfeksiyon bulguları açısından izlenmelidir. Postoperatif dönemde ağrı yönetimi, beslenmenin sürdürülmesi ve aldığı çıkardığı takibinin yapılması önemlidir (20, 21).

2.5.3.2. Pulmoner stenoz: Konjenital kalp hastalıklarının %7-12'sini oluşturan, pulmoner arterler ve sağ ventrikül arasında oluşan darlıktır. Sağ ventrikül hipertrofisine ve pulmoner kan akışında azalmaya neden olur. Tedavi çocuğun yaşına ve darlık durumuna göre, tıbbi ya da cerrahi onarım tercih edilmektedir (6, 21, 27). Bakımında postoperatif dönemde gelişebilecek komplikasyonların takibi, yönetimi ve annenin eğitimi önemlidir (20, 21).

2.5.3.3. Aort koarktasyonu: Aort koarktasyonu, tüm konjenital kalp defektlerinin %5-8'inden sorumlu, nispeten yaygın bir konjenital kalp hastalığıdır. Aorta lümeninin herhangi bir yerinde darlık oluşmasıdır. Darlık subklavian arterin çıkış yerinde, duktus arteriozustan önce preduktal bölge ile duktus arteriozustan sonraki postduktal bölgede oluşur. Cerrahi girişimde darlık olan bölgeye greft yerleştirilir. Hastanın yaşına göre cerrahi tedavi dışında balon anjioplasti ile dilatasyon yapılabilir veya stent yerleştirilmesi gibi girişimsel yöntemler de

kullanılabilir (21, 26, 29). Bakımında postoperatif dönemde bebekler enfeksiyondan korunmalı, beslenme sorunları giderilmeli ve konjestif kalp yetmezliği bulguları açısından yakın takibi önemlidir (20, 21).

2.5.4. Kan Akımının Karıştığı Defektler

Hipoksi, siyanoz, taşikardi, polisitemi, yorgunluk belirtileri ile karakterize olan kalp hastalıklarıdır (20).

2.5.4.1. Büyük arterlerin transpozisyonu: Büyük arterlerin yer değiştirdiği veya ters olduğu bir konjenital defekttir. Aorta sağ ventrikülden, pulmoner arter sol ventrikülden çıkar ve ASD, VSD ve PDA ile birlikte görülür. Konjenital kalp defektlerin %5-9'unu oluşturur (27). Sağ atriuma gelen kirli kan, sağ ventrikülden aortaya geçerek oksijensiz olarak vücuda dağılır. Pulmoner venle sol atriuma gelen temiz kan, sol ventrikülden geçerek pulmoner arter ile tekrar akciğerlere gider. Vücuda oksijen sağlamadan tekrar sistemik dolaşıma döner, kirli ve temiz kan karışır (20, 21). Bu bebeklerde, ağır hipoksi ve siyanoz tablosu ortaya çıkar ve bebeğin hayatta kalması PDA/ASD/VSD gibi ilave başka defektlerin varlığına bağlıdır. Tedavi çocuğun klinik durumuna göre değişiklik göstermekle birlikte, palyatif ve düzeltici cerrahi yöntemler uygulanabilir (6, 20, 21, 27, 30). Tüm açık kalp ameliyatlarında endokardit riski olduğu için profilaktik olarak antibiyotikler kullanılmalıdır. Bakımında postoperatif komplikasyonlar; sağ ventrikül yetmezliği ve ritim bozukluğu yönünden bebeğin yakın takibi önemlidir. Bebek enfeksiyonlardan korunmalı ve aileye psikolojik destek verilmelidir (20, 21, 26).

2.5.4.2. Trunkus arteriyozus: Her iki ventrikülden (sağ ve sol) sistemik ve koroner dolaşımı sağlayan tek bir atar damar çıkar buna trunkus denir. KKH'nın %2'sini oluşturmaktadır (20). Temiz ve kirli kan trunkusta karışır, hipoksemi ve siyanoz görülür. Genellikle bu kalp defektlerine eşlik eden VSD vardır. Destekleyici tıbbi tedavi, digoksin ve diüretikler verilir. İlk aylarda cerrahi girişimle VSD düzeltilir. Damarlara bant uygulaması veya cerrahi girişimle düzeltme yapılır (20, 27, 30). Çoğu bebekte konjestif kalp yetmezliği, orta ya da ileri derecede siyanoz görülebilir. Bebekte taşikardi, dispne, çabuk yorulma, solunum yolu enfeksiyonları ve büyüme ve gelişme geriliği olabilir. Bebekler bakteriyal endokardit ve kalp

yetmezliği yönünden risk altındadır. Bakımında, bebek enfeksiyonlardan korunmalı, aileye kullanılan ilaçlar ve yan etkileri konusunda eğitim verilmelidir. Postoperatif dönemde görülebilecek komplikasyonlar, kanama, kalp yetmezliği, ritim bozukluğu ve pulmoner hipertansiyon açısından bebeğin yakın takibi önemlidir (20, 21, 26).

2.6. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ EBEVEYNLER ÜZERİNE ETKİLERİ

Konjenital kalp defektleri tüm aile üyelerini etkileyen kronik bir hastalıktır (6). Kronik hastalık süreci var olan durumu kabullenerek, günlük aktivitelerin düzenlenmesiyle birlikte bakım ile yaşamın dengelenmesini sağlamayı içermektedir (7, 21, 25). Kronik hastalıkları olan çocukların ebeveynleri, diğer akut hastalıkları olan çocukların ebeveynlerine kıyasla daha yüksek düzeyde stres yaşar (14). Yapılan tıbbi müdahalelerin türü, hastalığın ciddiyeti, hastane prosedürleri, kontrol kaybı, personelin ilgisizliği ve tedaviler hakkında bilgi eksikliği aile üyeleri için ciddi bir stres kaynağıdır (2, 8, 10). Ebeveynlik stresi, bireyin fiziksel sağlığını, zihinsel sağlığını, genel refahını ve yaşam kalitesini etkilemektedir (25, 31).

Hastalığın tanı anı, ebeveynler için şok, kayıp, keder ve hayal kırıklığına neden olan, hayatlarındaki en zor deneyimdir. KKH süreci çok sayıda hastane yatışını, girişimsel tedavileri, ameliyatları, uzman bir ekip tarafından bakım ve yaşam boyu takibi içermektedir (21, 25). Bebeğin hastanede uzun süre yatışı ebeveyn-bebek arasındaki bağlanma sürecini olumsuz etkilemekte ve bağlanma problemleri görülmektedir (8, 32).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda görülen fiziksel yetersizlik, aspirasyon riski, enfeksiyon, taşikardi, beslenme problemleri, yeterli kilo alamama, büyüme gelişme geriliği ve kardiyak problemler ebeveynlerde anksiyete/endişeye neden olmaktadır (10, 20, 21). Çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam süresi bilimsel gelişmelerle birlikte uzamakta, hastanede kalış süresi artmakta ve ebeveynler kronik hastalığın getirdiği etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır (7). Ebeveynler kaygı ve umutsuzluk açısından yüksek risk altındadır (7, 10, 11, 13). Ebeveynlerin yaşadığı psikososyal problemler, öz yeterliliği düşürmekte ve

bebeklerin bakımını, sağlıklı büyümesini, duygusal, davranışsal ve fiziksel gelişimlerini olumsuz etkilemektedir (10, 14).

Hastalığın oluşturduğu fiziksel, emosyonel ve finansal yük ebeveynlerin üzerinde psikolojik baskı oluşturarak ve anksiyete düzeyini artırmaktadır (2, 8, 11). Bu durum yaşam kalitesinin düşmesine ve psikososyal sorunların yaşanmasına neden olmaktadır (9, 33, 35). Artan stresle birlikte uyum sorunları yaşayan ebeveynlerde depresyon ve post travmatik stres bozukluğu görülmektedir (8, 33, 34). Hasta bebeğin primer bakıcısı olmak, uykusuzluk, yorgunluk, destek eksikliği nedeniyle yeterince dinlenememek gibi nedenlerle annelerin babalara göre daha şiddetli duygusal tepkiler ve depresyon yaşadığı bilinmektedir (14, 35, 36).

Çocuğun tedavi ve bakım masrafları, işten ayrılma sonucu oluşan mali güçlükler annelerin yaşayabileceği bakım yükünü etkileyen diğer faktörlerdir (11, 36). Ebeveynler hastalığın semptomlarını tatmin edici bir şekilde yönetemediklerinde algılanan bakım yükü artmakta ve bu durum ebeveynlerin yaşam kalitesini düşürmektedir. Çocuğun ihtiyaçlarının yeterince karşılanamaması ebeveynlerde yetersizlik duygusu ve suçluluk hissetmelerine sebep olmaktadır (35, 36). Borjali ve ark. (2021) yaptığı araştırmada, KKH olan bebeklerin annelerinin, sağlıklı çocukları olan veya diğer tıbbi sorunları olan çocukların annelerine göre daha fazla depresyon, anksiyete ve suçluluk (mental sağlık sorunu) hissetme ve daha fazla psikososyal uyum sorunu yaşadığını göstermektedir. Bu bozuklukların bir takım zihinsel-psikolojik çatışmalara yol açabileceğini ve önleyici tedbirlerin alınması gerektiği bildirilmiştir. Ebeveynler çocukların kalp ameliyatından sonra çeşitli fiziksel ve maddi zorluklarla yüzleşmek zorunda kalmıştır (37).

Woolf-King ve ark. (2021) tarafından yapılan sistematik bir araştırmada ebeveynin ruh sağlığının bozulmasının, çocuğuna bakma becerisini olumsuz yönde etkileyebileceği ve çocuklarda uzun vadeli bilişsel, zihinsel ve davranışsal sorunlara yol açabileceği belirtilmektedir. KKH olan çocukların ebeveynlerinin ruhsal sağlık sorunları açısından düzenli kontrolleri ve tedavilerinin yapılması önerilmektedir (36).

Hastalığa bağlı semptomlarının artması çocuğun ebeveyne bağımlılığını arttırmakta ve ebeveynlerin çevre ile ilişkilerini kısıtlamaktadır. Ebeveynler anne-

baba rollerinde, iş ve özel hayatlarında, sosyal çevrelerinde değişiklikler ve sorunlarla mücadele etmek zorunda kalmaktadır (2, 7, 8). Bebeğin artan bakım ihtiyacı, ebeveynlerden birinin çalışma hayatından ve sosyal çevreden tamamen uzaklaşarak izole bir yaşam sürmesine neden olmaktadır. Ebeveynlerin etrafında güçlü bir duygusal/sosyal/ekonomik destek sisteminin olmaması, ihtiyaçlarını karşılamadaki zorluklarını arttırarak yaşam kalitelerini etkilemektedir (38).

Konjenital kalp hastalığı olan çocukların aileleri, bakım yönetimi konusunda tüm aileyi etkileyebilecek zorluklar yaşamaktadır. Bu nedenle ailelerin çocuğun bakım sürecini iyi yönetmesi ve organize etmesi gerekmektedir. Dalir ve ark. (2021) yaptıkları niteliksel araştırmada, KKH olan çocukların ebeveynlerinin, bakım vermeyi yönetmek için; çocuğun sağlık durumunun yakından takip etmek, aile yaşamının düzenlenmesi ve optimizasyonu, bilgi/deneyim/inanç ve mevcut kaynaklara dayalı etkili etkileşim kurma gibi çeşitli yöntemler kullandıkları belirtmektedir (3).

Sağlık profesyonellerinin ebeveynlere psikolojik desteği bu aşamada son derece önemlidir çünkü ebeveynler sürekli hastalık, semptomlar ve ameliyat süreciyle baş etmek zorundadır (33). Bu zorlu sürecin yönetiminde bilgilerin doğru şekilde aktarılması, problem çözme ve baş etme becerilerinin öğretilmesi için sağlık bakım profesyonellerine gereksinim vardır (25, 39).

Hemşireler, bakım yönetiminde aileyi desteklemeli, sorunların çözümünde yardımcı olmalı, bebeğin olumlu yönlerine ve gösterdiği gelişmelere dikkat çekilmelidir. Ebeveynler her açıdan desteklenmeli, bu süreçteki duygularını serbestçe ifade etmelerine izin verilmelidir (21). Ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal açıdan sağlıklı olması, çocuğun ve ailenin ortak geleceğine yapılan bir yatırımdır. Çocuk hemşireliğinin odak noktası çocuk ve ailedir. Çocuk hemşiresi KKH olan çocuk-aile arasındaki iletişimi sağlamada ve kolaylaştırmada önemli bir rol oynamaktadır (25, 39).

2.7. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ BEBEKLER/ÇOCUKLAR ÜZERİNE ETKİLERİ

Konjenital kalp hastalığı olan bebekler duygusal, davranışsal ve sosyal zorluklar açısından risk altındadır ve yaşamın erken dönemlerinde yaşadıkları yoğun stres, bebeklerin gelişimini olumsuz etkilemektedir (25). KKH olan çocukların sağ kalımı arttıkça, hastalığın nörogelişimsel sekellerinin tanınmasının da arttığı bildirilmiştir. Çocukluk boyunca nörogelişimsel gerilikler sık gözlenmekte ve ileride akademik başarı, iş ve yaşam doyumunu etkilemektedir (25). Hastalığın türüne ve ciddiyetine göre hafif bilişsel bozukluk, oral-motor koordinasyon bozukluğu, konuşma ve dil problemleri, görsel-motor becerilerde bozulma, dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu, öğrenme engelleri görülmekte, çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesini düşürmenin yanı sıra topluma önemli maliyetler de getirmektedir (1, 40).

Yaşamı kritik KKH olan bebekler için fiziksel ortam stres yaratabilir. Ebeveynlerinden ayrı olan yenidoğanlar, klinik ortamda yüksek seslerin olduğu, uykusunun kesintiye uğradığı bir ortamda tekrarlayan olumsuz uyaranlara, ağrılı işlemlere ve invaziv girişimlere maruz kalmaktadır. Yaşamın erken dönemlerinde bebeğin maruz kaldığı bu stresin, beyin olgunlaşmasını ve nöro gelişimini bozduğu belirtilmektedir (25, 32, 41). Bebeğin hastaneye yatması, beslenmenin kesintiye uğramasına neden olmakta, ebeveynlerin tıbbi açıdan hassas bebekle güvenli bir bağ kurmasını zorlaştırmakta ve anne-bebek bağlanmasında problemler görülmektedir (32, 41).

Hastalığın türüne göre bebekte görülen kalp yetmezliği, uyuşukluk, siyanoz, şokla birlikte kardiyorespiratuar kollaps, femoral nabızların zayıf olması, ritim bozuklukları, kalpte üfürüm, kilo alımı/kaybı bebeğin ve primer bakıcının yaşam kalitesini düşürmektedir (1). KKH olan bebeğin yaşadığı bu semptomlar ve hastalığın ciddiyeti ebeveynlerde anksiyeteye neden olmakta ve bebeğin bakımını olumsuz etkilemektedir. Konjenital kalp defekti olan bebekler enfeksiyona yatkındır, enfeksiyondan korunma önlemleri alınmalı ve aşıları zamanında yaptırılmalıdır (10, 20, 21, 33).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerde sıklıkla görülen çabuk yorulma, siyanoz, dispne ve hipoksi nedeniyle beslenme güçlüklerine rastlanmaktadır. KKH ile doğan bebeklerin kalp fonksiyonlarında, beyin gelişiminde ve bağırsak performansında, beslenme becerilerinin gelişimini engelleyebilecek yapısal ve fizyolojik farklılıklar bulunmakta ve beslenme sorunlarına neden olmaktadır (42).

Yetersiz beslenme, yalnızca sağlık sistemi üzerinde değil, ülkenin tüm sosyo-kültürel yönüyle de yük oluşturmaktadır. KKH olan çocuklar, azalan enerji alımı veya artan enerji gereksinimleri nedeniyle yetersiz beslenmektedir. KKH olan çocuklarda vücut metabolizması, yeterli kanı pompalamak amacıyla kalbin çok daha fazla çalışması gerekir ve enerji harcaması artmaktadır. Konjenital kalp defekti olan çocuklarda görülen metabolizma hızındaki artışın bir başka nedeni de vücut kompozisyonundan kaynaklanmaktadır. Bunun nedeni, kalori alımının azalması, enerji harcamasının artması ve yağ depolanması için daha az enerji sağlanmasına yol açmasıdır. Sonuç olarak, bazal metabolizma hızlarını artırma eğiliminde olan yağsız vücut kitlesi yüzdesi oluşmaktadır (20, 21, 26).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarla yapılan bir çalışmada akut malnütrisyon prevalansının %51,2 kronik malnütrisyon prevalansının ise %40,5 olduğunu bildirilmiştir. Kanıtlar, sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında, KKH olan çocuklarda yetersiz beslenmenin oldukça yaygın olduğunu doğrulamaktadır (43).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda şiddetli yetersiz beslenmenin en önemli tetikleyicisi pulmoner hipertansiyondur. Çocuklarda pulmoner hipertansiyona bağlı malnütrisyonun nedeni, hipoksinin neden olduğu kompanse metabolik asidoz olabilir. Ayrıca kronik hipoksi, anoreksi ve besinlerin hücresel düzeyde verimsiz işlenmesi de söz konusudur. Pulmoner hipertansiyonlu çocuklarda ciddi yetersiz beslenmeye bağlı bodurluk ve zayıflık oluşmaktadır (20, 21). Ayrıca taşikardi, takipne ve solunum güçlüğü gibi bulgular da beslenmeyi olumsuz etkilemektedir. Yetersiz beslenen KKH olan çocukların hastanede kalış süresi, enfeksiyon riski, ölüm oranları ve olumsuz nörogelişimsel sonuçlar açısından daha yüksek risk oluşturmaktadır (42-44). Diao ve ark.'nın (2022) yaptığı meta-analiz çalışmasında, KKH olan çocuklarda yetersiz beslenmenin yaygınlığına ilişkin kapsamlı bir genel bakış sunmaktadır. Konjenital kalp defekti olan çocuklarda

preoperatif düşük kilo, bodurluk ve zayıflama prevalansı oranları sağlıklı çocuklara göre anlamlı derecede yüksektir. Bazı çocuklarda ameliyat sonrası dönemde büyümenin yakalandığı görülmektedir (45).

Beslenme yetersizliği, büyüme ve gelişmeyi, kısa ve uzun vadeli nörogelişimi, duyusal düzenlemeyi ve ebeveynlerle olan sosyal-duygusal bağları etkilediğinden, KKH olan bebeklerin ve ailelerinin yaşam kalitesini derinden etkilemektedir (42). Ebeveynler, çocuğun sağlık durumunu takip etmek için beslenme rutinleri, ilaç tedavisi, enfeksiyon kontrolü, fiziksel aktivite ve psikolojik ihtiyaçlarını dikkate alan yöntemler uygulamaktadır (3, 42).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda optimal ağız sağlığının korunması önemlidir. Etkin diş fırçalama çocuğa öğretilmelidir. KKH olan çocuklarda, enfektif endokardit riski yüksek olduğu için enfeksiyondan koruma önlemleri alınmalıdır. Eller sık sık yıkanmalıdır (26, 46).

Konjenital kalp defekti olan çocuklar ağız ve diş hastalıkları gelişimine yatkındırlar. Çalışmalar kalp defekti olan çocuklarda kötü ağız hijyeninin ve çürük riskinin arttığını göstermiştir. Bu çocuklarda çürük prevalansı sağlıklı çocuklara göre önemli ölçüde daha yüksektir (47). Yapılan bir çalışmada KKH olan çocukların yalnızca %79'unun diş hekimine başvurduğunu, yalnızca %29'unun ağız sağlığı talimatlarına uyduğu ve yalnızca %13'ünün florür takviyesi aldığı belirtilmiştir. Ebeveynlerin yalnızca %64'ü ağız sağlığının öneminin farkındadır. Tüm bu sonuçlar, KKH olan çocukların %30'unun koruyucu diş bakımı konusunda profesyonel tavsiye aldığını açıklayan diğer çalışmalarla tutarlıdır (47).

Ebeveynler KKH yönetimiyle ilgili faktörlerle mücadele ederken çocuğun ağız ve diş sağlığını korumakta zorlanmaktadır. Kalp yetmezliğine bağlı artan kalori ihtiyacı, gece boyunca ek öğünler de dahil olmak üzere sık diyet alımına yol açmaktadır. İlaçların şekerli yoğurt veya reçelle birlikte sunulması, erken çocukluk döneminde tekrarlayan enfeksiyonlar gece boyunca sıvı ihtiyacının artmasına neden olabilmekte ve sıvılar verilirken bazen tatlandırılmaktadır. Kullanılan bazı ilaçlar (diüretikler) tükürük üretim miktarını azaltmakta, tükürüğün asit üreten bakterileri

nötralize etmede önemli bir tampon görevi görmesi nedeniyle çürük riskini artırmaktadır (46).

Ebeveynlere çocukların beslenme davranışının iyileştirilmesinin yanı sıra diş çürüklerinin önlenmesine yönelik eğitimler (düzenli diş muayeneleri, diş fırçalama rutini, florür takviyesi) verilmedir. Ayrıca, diş sağlığı ile kalp hastalıkları arasındaki önemli ilişki ve dental bakteriyemi ile enfektif endokarditin önlenmesi arasındaki önemli ilişkinin daha iyi anlaşılması için pediatri doktorları, pediatrik diş hekimleri ve kardiyologlar arasında disiplinler arası bir işbirliği olmalıdır (47).

2.8. KONJENİTAL KALP HASTALIĞININ EVDE YÖNETİLMESİ

Ebeveynler hastalık bulgularını takip etmeli, bebeğin doktor kontrolü, ilaç ve tedavilerini zamanında yapmalı, diğer bakıcılarla koordineli olmalı, sağlık ekibini sorunlar konusunda bilgilendirmeli ve uzman kardiyologlarla iyi bir iletişim içerisinde olmalıdır. Bebeğin büyümesiyle birlikte ebeveynler, hastalığın yönetilmesinde ve bakımla ilgili kararlar almada daha büyük rol üstlenmektedir. Bebeğin kalp hastalığına ilişkin semptomları ve kötüleşen klinik durumda hakkında bilgi sahibi olmalı ve ne zaman bebeğini hastaneye götüreceğini ve doktorla iletişime geçeceğini bilmelidir (20, 21).

Her ebeveyn için KKH olan çocuğun bilgilerini içeren bir bilgi formu olmalıdır. Bu formda; çocuğun tanısı, alerjileri, yapılacak cerrahi girişimler, tedavileri ve ilaç dozları, ilaçların yan etkileri, kullanım şekli ve diğer sağlık sorunlarında acil ulaşabilecekleri kişilerin telefon numaraları bulunmalıdır (21).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin yeterli, dengeli ve yüksek kalorili diyetine uygun beslenmesi gerekmektedir. Yorgunluk, dispne ve taşipne nedeniyle bebeğin beslenmesi zordur. Bebek az az ve sık aralıklarla beslenmeli ve başı hafif yukarıda olacak şekilde pozisyon verilmelidir. Beslenme problemi olan bebeklerde diyetisyen danışmanlığı gerekebilir (6, 20, 21).

Bebeğin aşılarının tam ve aşı takvimine uygun şeklide yapılması gerekmektedir. Bazen cerrahi işlemlerde bebeğin aşı takviminde değişiklikler yapılabilir. KKH olan veya prematüre olan bebekler, Respiratuar Sinsisyal

Virüsünün (RSV) neden olduğu enfeksiyonlardan korunmalıdır. RSV virüsü, bebeklerde alt solunum yollarında enfeksiyona ve hastalığa sebep olmaktadır. RSV mevsimi (Ekim ile Mart ayları arasında) sırasında Palivizumab (Synagis) aşısı yaptırılmalıdır. Aşı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzmanları tarafından düzenlenen reçete ile bir ay aralarla, en fazla beş doz, vastus lateralis veya rektus femoris kasına intramusküler olarak uygulanmaktadır. KKH olan bebeklere iki yaşına kadar yapılmalıdır. Aşı sonrasında ateş, döküntü, ağrı ve enjeksiyon bölgesinde kızarıklık veya şişme gibi yan etkiler görülebilir. RSV'nin bulaşmasını önlemek için, bebeğe temas etmeden önce primer bakım vericiler ellerini sık sık su ve sabunla yıkamalıdır. Hasta kişilerle bebeğin teması önlenmeli, kalabalık ortamlardan uzak tutulmalı ve sigara dumanından korunmalıdır (21, 48-50).

2.9. KONJENİTAL KALP HASTALIĞINA OLAN BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNDE YAŞAM KALİTESİ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesi kavramını "bireyin amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültürel yapı ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması" olarak tanımlamıştır (51).

Yaşam kalitesi, kültür, kişinin amaçlarını içeren ve yaşam boyu devam eden sağlığa etki eden bozukluklar, sağlık algılayışları, değer yargıları, bireyin fiziksel/fonksiyonel/emosyonel ve sosyal faktörlerinin birleşimi sonucu bireyin iyilik halinin anlatımıdır. Yaşamın farklı alanlarında öznel iyi olma, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik, mutluluk gibi bileşenlerinden oluşan ve yaşam koşulları içinde kişisel tepkileri gösteren geniş bir kavram olarak da tanımlanmaktadır (52, 53).

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan tanımlamalar objektif ve sübjektif olmak üzere iki açıdan incelenmektedir. Objektif göstergeler; gelir, meslek, sağlık, eğitim, yaşanılan konutun durumu vb. iken; subjektif göstergeler bireyin sahip olduğu bu imkânlardan duyduğu tatmin ve doyum sağlamaktır (51).

Yaşam kalitesini artıran faktörler; sosyal çevre ile olumlu ilişkiler kurma, anlamlı ve aktif bir yaşantı içinde olma, herhangi bir sağlık probleminin olmaması, ekonomik ve sosyal güvencenin olmasıdır. Yaşam kalitesini azaltan faktörler; kronik

yorgunluk, ağrı, gelecek ile ilgili kaygılar, akut/kronik sağlık sorunları, destek sistemlerin yetersizliği, aile-arkadaşlarla ilişkilerin bozulması ve temel gereksinimlerin karşılanmamasıdır (33, 54).

Yaş, cinsiyet, medeni durum, sosyal destek, yaşanılan konut ve özellikleri, sağlık, eğitim, gelir, iş yaşamı, boş zaman aktiviteleri yaşam kalitesi göstergeleri olarak sınıflandırılmaktadır (51). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığına ilişkin subjektif görüşü olarak tanımlanır. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel/psikolojik/ruhsal durumunu, aile ve toplumdaki ilişkilerini kapsamaktadır (55).

Bilim ve sağlıktaki teknolojik gelişimler bireyin yaşam süresini uzatmıştır ve sağlık bakımının amacı bireyin bilgisini, becerisini ve bağımsızlığını artırarak kişinin kaliteli bir şekilde yaşam sürmesini sağlamak olmuştur. Kişilerin kendi fiziksel/psikolojik/sosyal yönden ne ölçüde memnun olduklarını ve yaşamlarındaki bu yönlerle ilgili özelliklerin varlığı ya da yokluğunun onları ne ölçüde rahatsız ettiğinin saptanması için yaşam kalitesi, ölçekler ve anketlerle ölçülmeye başlanmıştır (2, 9, 56).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeğin bakımı annenin yaşam kalitesini etkilemektedir. Literatüre göre annelerin yaşam kalitesinin düştüğü ve bebek/çocukların bakımının olumsuz etkilendiği görülmüştür. KKH olan çocukların hastalığının yönetiminde ebeveynleri destekleyecek bir yöntemin planlanması ve geliştirilmesi gerektiği belirtilmektedir (2, 9, 10, 14).

Konjenital kalp defekti olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin biyo-psikososyal yönleri üzerindeki etkisini değerlendirmek amacıyla yapılan bir çalışmada hastalıkla ilgili bilgi eksikliği olan ebeveynlerin yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur. Çocuklar ve ebeveynler için sosyal, psikolojik destek ve eğitim yaşam kalitesinin iyileştirilmesinde önemli faktörlerdir (57).

Zhang ve ark.'nın (2021a) yaptıkları çalışmada ventriküler septal defekti olan çocukların ebeveynlerine, WeChat destekli ameliyat öncesi sağlık eğitimi verilmiş ve

yaşam kalitesine etkisi incelenmiştir. Bu eğitimin ebeveynlerin kaygılarını etkili bir şekilde azalttığı ve yaşam kalitelerini arttırdığı görülmüştür (58).

Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri enfeksiyon, siyanoz, dispne ve kalp yetmezliği gibi semptomlarla karşı karşıyadır. Anneler için anksiyete yaratan tüm bu sorunları yönetmek, annelere maddi, fiziksel ve zihinsel olarak yükler yüklemektedir. Ayrıca bebeklerin bakımı ve tedavisi gibi stresörler, ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilemektedir (2, 9, 10).

Kaugars ve ark. (2018) yaptıkları araştırmada KKH olan çocukların ailelerinde ebeveyn stresini ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini incelemiştir. Hastalıkla ilgili stresle baş etmede ebeveynlerin daha fazla zorluk yaşadığını ve ebeveynlere psikososyal destek sağlanması gerektiğini belirtmişlerdir (35).

Wei ve ark.'nın (2015) yaptıkları sistematik araştırmada KKH olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin, hastalığın şiddeti ve çocuğun yaşından etkilendiği belirtilmektedir. Çocuğun yaşının küçük ve ebeveynlerin hastalığa ilişkin algılarının şiddetli olmasının, yaşam kalitesi düzeyini düşürdüğü saptanmıştır (16). KKH'nın şiddeti ne olursa olsun, annelerin yaşam kalitesinin önemli ölçüde daha düşük olduğu bildirilmektedir. Yapılan bir araştırmada hastanın semptomları kötüleştiğinde, annelerin çocukla benzer bir sıkıntı yaşadığı görülmüştür. Sağlık personeli annelerinin psikolojik sıkıntılarına yönelik erken tarama yöntemleri geliştirmeli ve psikososyal müdahaleler hastalığın tanısından itibaren bütün bakım süreci boyunca kapsamlı bir şekilde uygulanabilir olmalıdır (59).

Edraki ve ark. (2014) yaptıkları çalışmada eğitim programının doğuştan kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin yaşam kalitesi ve öz yeterliklerine etkisinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışmada Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) kullanılmış, yaşam kalitesi ve öz yeterlilik ölçeği puan ortalamaları açısından müdahale ve kontrol grupları arasında anlamlı bir fark gözlenmiştir. KKH olan bebeklerin annelerine verilen eğitim programı sonrasında yaşam kalitelerinin ve öz yeterlilik düzeylerinin yükseldiği saptanmıştır (2).

Mussatto ve ark.'nın (2021) yaptığı çalışmada ebeveynlerin yaşam kalitesi ve refah düzeyi, normal yetişkinler önemli ölçüde düşük bulunmuştur. Annelerin yaşam kalitesi puanlarının, babalardan daha düşük olduğu saptanmıştır. Ebeveynlere kişiye özel psikososyal destek verilmesi önerilmektedir (60).

Alkan ve ark.'nın (2017) KKH olan çocuğu olan annelerin (n=120) kaygı ve depresyon durumunu, aile işlevlerini, ebeveynlik tutumlarını ve yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, multidisipliner bir yaklaşımla tüm aile bireylerinin ruh sağlığının değerlendirilmesi ve korunması için uygulanacak önleyici yöntemlere odaklanılması gerektiği bildirilmektedir (61).

Zhang ve ark. (2021b) tarafından yapılan randomize kontrollü araştırmada, KKH ameliyatı olan bebeklerin ebeveynlerinin taburcu olduktan sonra yaşam kalitesini iyileştirmek için teletıp yöntemiyle evde sağlık eğitimi ve bakım rehberliği sağlanmıştır. Verilen bu sağlık eğitimi ve tıbbi destekle, ebeveynlerin kaygı ve depresyonu etkili bir şekilde azalmış ve yaşam kaliteleri artmıştır (62).

Abdel-Salam ve ark. (2018) KKH olan çocukların annelerine verilen eğitim programının yaşam kalitesine etkisini değerlendirmek amacıyla yaptıkları araştırmaya 100 anne katılmıştır. SF-36 ile bireylerin yaşam kalitesi; fiziksel fonksiyon, fiziksel sorunların yol açtığı kısıtlılıklar, sosyal fonksiyon, fiziksel ağrı ve ruh sağlığı, ruhsal sorunların neden olduğu kısıtlılıklar, canlılık ve genel sağlık olmak üzere sekiz alt boyutta değerlendirilmiştir. Üç aylık eğitim uygulaması, öncesinde ve sonrasında annelerin toplam bilgi, öz yeterlilik, yaşam kalitesi ve doğumsal kalp hastalığı ile ilgili bildirilen uygulama arasında istatistiksel olarak oldukça anlamlı bir fark gözlenmiştir (4).

Ebeveynlerde oluşan ruh sağlığı sorunları, ebeveyn-çocuk ilişkisini ve ebeveynin yaşam kalitesini etkilemektedir. Çocuk hemşireleri, hastalığa yönelik semptomlarının yönetilmesinde, annenin bakım yükünün azaltılmasında, ebeveynlere psikososyal destek sağlayarak, yaşam kalitelerinin yükseltilmesinde hayati rol oynamaktadır. Çocuk hemşirelerinin etkili bir şekilde annelere destek verebilmesi için bu alanlara yönelik bilgi boşluğunun doldurulması gerekmektedir (33, 34).

2.10. KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN BEBEKLERİN EBEVEYNLERİNDE ÖZ YETERLİLİK

Öz yeterlilik kavramı ilk kez psikolog Albert Bandura tarafından 1977 yılında ele alınmış ve bu kavram üzerinde durulmaya başlanmıştır. Bandura öz yeterliliği, bireyin kendi yetenekleriyle ne yapabileceği ile ilgili kendine olan inancı olarak tanımlamaktadır (63, 64). Öz yeterlilik, bireyin belirli bir davranışı başarılı bir şekilde gerçekleştirme ve elde edilen sonuçları bekleme konusundaki kesinliğidir (2). Öz yeterlilik bir kişilik özelliği değildir. Belirli alanlarda ve durumlarda arzu edilen hedeflere ulaşmak için beceri ve yetenekleri koordine etme becerisine ilişkin bir dizi inançtır. Genel öz yeterlilik ölçümleri geliştirilmiştir ve araştırmalarda sıklıkla kullanılmaktadır (2, 63).

Bandura ebeveynlerin öz yeterliliğinin çocuğun/ebeveynlerin performansıyla ilgili olduğunu, çocuklarını yetiştirme konusundaki inançlarından ve yeteneklerinden etkilendiğini belirtmektedir. Güçlü bir yeterlilik duygusu, birçok yönden bireylerin başarılarını ve kişisel refahını artırmaktadır. Öz yeterliliği yüksek ebeveynler, bakım aktivitelerini gerçekleştirme konusunda bilgi ve beceriye sahip olduklarına inandıkları için, çocuklarına daha iyi bakım verebilirler (64).

Öz yeterlilik inançları, sağlıklı davranışların benimsenmesini, sağlıksız davranışların bırakılmasını ve zorluk karşısında davranış değişikliklerinin sürdürülmesini, problem çözme ve karar vermenin verimliliğini ve etkililiğini etkilemektedir. Öz yeterlilik inançları birçok yaygın psikolojik problemde önemli bir rol oynamaktadır. Düşük öz yeterlilik beklentileri depresyonun önemli bir özelliğidir. Depresyondaki insanlar hayatın birçok alanında etkili davranma konusunda diğer insanlara göre daha az yetenekli olduklarına inanırlar. Kaygı ve anksiyete öz yeterlilik inancının düşmesine neden olmaktadır. Literatürde, egzersiz, stres yönetimi, diyet, sigarayı bırakma, tedaviye uyumu da içeren, sağlık için hayati önem taşıyan hemen hemen her davranışın başarılı bir şekilde değiştirilmesi ve sürdürülmesi için öz yeterlilik inançlarını geliştirmenin çok önemli olduğu belirtilmektedir (63).

Öz yeterlilik kavramı, yaşam kalitesi ve öz bakım gücü ile doğrudan ilişkilidir. Bireylerin öz bakım gücü yüksekse, öz yeterlilikleri de yüksek olmakta ve bu durum kronik hastalık ya da tedavi sürecinde sorunlarla mücadele edebilme gücünü etkilemektedir. Ayrıca öz yeterliliğin yüksek olması, kişinin davranış değiştirme sürecinde motivasyonunu, gücünü ve bireyin kendine olan inancını arttırmaktadır. Ebeveynlerin aldığı sosyal desteğin ve annenin öz yeterlilik düzeyinin, annenin duygusal sağlığı üzerinde etkili olduğu bilinmektedir (65, 66).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinde yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düşmektedir. Bu durum, annelerin tedavi ve hizmetlerden daha az yararlanmasına yol açmaktadır (8). Öz yeterliliği düşük ebeveynler, bebeğin bakımında olumsuz ebeveyn davranışları sergileyebilir, tedavi planına ve hastalığın yönetimine uyum sağlamada zorlanabilirler (2).

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin öz yeterliklerini artırmaya yönelik yapılan bir çalışmada; ebeveynlere bağışıklama, beslenme, enfeksiyondan koruma ve ilaçların uygulanması gibi konularda eğitim verilmiştir. Ebeveynlerin öz yeterlik düzeylerinin verilmeyen ebeveynlere göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (2).

Konjenital kalp defekti olan bebeklere uzun süre bakım vermek fiziksel sağlıkta azalma, depresyon, tükenmişlik, anksiyete, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurmaktadır (2, 9, 10, 14). Ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ebeveynlerin bakım yükünü artırmakta hem çocuğun hem de ebeveynlerin yaşam kalitelerini ve öz yeterlilik düzeylerini düşürmektedir (32).

Konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerine taburcu olurken uygulanan sağlık eğitiminin, ebeveynlerin öz yeterliliğine etkilerine bakılmış, müdahale grubunda yer alan eğitim alan ebeveynlerin öz yeterliliği, kontrol grubuna göre daha yüksek bulunmuştur. Eğitimin, ebeveynlerin öz yeterlilik düzeyini yükselttiği görülmüştür (67).

Zhang ve ark.'nın (2021b) yaptığı çalışmada, ebeveynlerin eğitim düzeyi ne kadar yüksekse, kaygı ve depresyon düzeylerinin de o kadar düşük olduğu,

ebeveynler ne kadar eğitimliyse, hastanede kalış sırasında ve evde bakım becerilerini öğrenme olasılıklarının o kadar yüksek olduğu belirtilmektedir (62).

Mitra Soltanian ve ark. (2021) yaptıkları çalışmada, KKH olan çocuklar hastaneden taburcu olduktan sonra annelerine telefonla danışmanlık verilmiş ve öz yeterlilik üzerine etkisine bakılmıştır. Ebeveynlerin öz yeterlilik düzeyinin yükseldiği bulunmuştur (18).

Ebeveynlerin maruz kaldığı birçok potansiyel stresör, anksiyete ve depresyon yaşam kalitesini ve öz yeterliliğini düşürmekte ve bu durum bebeğin bakımını olumsuz etkilemektedir (2, 9, 14). KKH olan çocukların yaşamsal işlevlerinde ortaya çıkan sorunlar ve bilgi eksikliği ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Çocuğun hastalık sürecinde ebeveynler desteklenmelidir. Annelerin öz yeterlik düzeyinin yükseltilmesi ve desteklenmesinde çocuk hemşiresi tarafından verilen eğitim/danışmanlık önemli bir yere sahiptir (33, 44).

2.11. WEB TABANLI EĞİTİM

Dünya'da ve Türkiye'de internet kullanıcıların sayısının her geçen gün hızla arttığı görülmektedir. Internet World State (2019) verilerine göre dünya nüfusunun %58.7'si internet kullanmakta ve Türkiye'de internet kullanımının ise dünyadaki bu hızlı artışa ayak uyduracak gelişim içerisinde olduğu ve ülkemizin interneti en çok kullanan ilk 20 ülke arasında yer aldığı bilinmektedir (19).

Türkiye'de Hane Halkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması (2022) sonuçlarına göre, 16-74 yaş aralığındaki bireylerin %85'inin internet kullandığı ve hanelerin %94,1'inin evden internete erişim olanağına sahip olduğu, interneti düzenli kullanan bireylerin oranının %82,7 olduğu bildirilmektedir (68). Ülkemizde Social Touch tarafından, internet kullanım alışkanlıklarının değerlendirilmesi amacıyla yapılan araştırma sonuçlarına göre araştırmaya dahil edilenlerin (n=8001) %78,7'sinin internet üzerinden sağlıkla ilgili tarama yaptığı belirlenmiştir. Bireylerin bu taramaları cep telefonundan (%49), bilgisayardan (%93,9) ve tabletlerden (%2,4) gerçekleştirdiği bildirilmektedir. İnternet kullanım amaçlarına bakıldığında; ilaçlarla

ilgili bilgi alma (%55,9), ihtiyaç duyduğu sağlık ve hastalık konularını araştırma (%89,7) gibi konular olduğu tespit edilmiştir (19).

Bilimsel teknolojik ilerlemeyle birlikte daha bilinçli olma ihtiyacı, sağlık alanında da kendini göstermekte ve dünyanın her yerinden günün her saati ulaşılabilen web siteleri önemli bilgi kaynakları olarak ön plana çıkmaktadır. Bu bağlamda, sağlıkla ilgili konularda bilgi almak amacıyla yapılan bir ankette ABD'de katılımcıların %63'ünden fazlasının, ülkemizde ise %65,9'unun interneti kullandığı belirlenmiştir. Sağlık alanında verilen danışmanlıklar, problemlerin nedenleri, tedaviler, sağlıkla ilgili çeşitli ürünler gibi pek çok farklı alan, internet kullanıcıların ulaşabileceği şekilde web sitelerinde yer almaktadır (69).

Özellikle kaynağı konusunda netlik bulunmayan bilgiler, doğruluğu sorgulanmayan ürünler, kişilerin sağlık davranışlarında ve dolayısıyla sağlık durumlarında olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir. Buna rağmen, internet kullanıcılarının özelliklerine göre sağlık açısından olumlu yönde etkileyen faktörler; kişilerin yaşları, eğitim düzeyleri, sağlık açısından kendilerini iyi hissetmeleri ve uzun süreli sağlık sorunlarının bulunması yer almaktadır. Sağlıkla ilgili web sitelerini inceleyen bireyler, tedavi çeşitlerini ve olanaklarını araştırmak, başvuracakları sağlık kuruluşu/personeli hakkında bilgi almak, sağlıkla ilgili ürünler hakkında bilgi almak, benzer soruları olan kişilerle irtibat kurmak ve kendi deneyimlerini paylaşmak için de interneti kullanmaktadır. Kullanıcıların interneti tercih etme sebepleri arasında; düşük maliyetle, çok sayıda deneyime, herhangi bir sınırlamayla karşılaşmadan hızlıca ulaşabilmesi bulunmaktadır (69).

Güncel çalışmalar sonucunda bireylerin istediği yer ve zamanda kullandıkları internet, bilgisayar, cep telefonu ve tablet gibi uzaktan izlem ve takibe olanak sağlayan teknolojilerin bireylerin eğitim, tedavi ve bakımında etkin bir şekilde kullanılabileceği belirtilmektedir (19, 70, 71).

Tüm dünyada internet kullanıcı sayısının artması nedeniyle, geçmişte kitapçık, broşür, yüz yüze gibi sınırlı olan hasta eğitimi, web tabanlı eğitimi ön plana çıkarmaktadır. Zaman ve mekân kısıtlaması olmadan web destekli eğitimle sesli, yazılı ve görüntülü iletişimin aynı anda sağlanabilmesi ve aynı durumu yaşamış

kişilerin deneyimlerinden faydalanmalarını sağlayan sosyal bir ortamın yaratılması bu eğitim yönteminin önemini ve kullanımını arttırmıştır (19).

Web tabanlı eğitim sağlıkla ilgili davranış kazandırmak birey, aile ve topluma bilgiyi ulaştırmak için web ortamından yararlanmayı ifade etmektedir. WTE'lerin hastalar için güvenli, yararlı ve kullanışlı olması için web sitesi planı ve içeriğinin uzman kişiler tarafından dikkatli hazırlanması gerekmektedir. WTE'lerin sağlık alanında kullanılmasının sağlık profesyonellerinin zamanı etkin kullanmasında, geniş kitlelere ulaşmada, eğitimin tekrarlanabilir olmasında, güvenli bilgiye ulaşmada ve sağlık bakım maliyetini azaltmada etkili bir yöntem olduğu bildirilmektedir. Hemşireler tarafından verilen eğitimlerin taburculuk sonrası hastaneye yatış oranlarını azalttığı, hastalığa uyumu arttırdığı ve yaşam kalitesini yükselttiği bilinmektedir (19).

Ebeveynler çocuklarının hastalığı hakkında bilgi almak için interneti giderek daha fazla kullanmaktadır. Ayrıca diğer ebeveyn gruplarıyla temas kurarak destek bulmaktadır. Tüm web sitelerinin doğru bilgi sunmadığını ve diğer ebeveynlerden alınan bilgilerin kendi durumları için geçerli olmayabileceğini anlamaları önemlidir. İnternetteki ve kitaptaki bilgiler çocuğun durumu için geçerli olmayabilir. Çocuğun ve ailenin özel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış eğitim ve gelişimsel olarak uygun öz yönetim stratejilerine ihtiyaç vardır (21).

Web tabanlı eğitim programları, kronik hastalık yönetimi dahil birçok sağlık probleminin çözümünde başarılı bir şekilde kullanılabilir. Bireylere uygulanan bu eğitimde hemşirelerin danışmanlığının önemi büyüktür. Hemşirelerin bireylerin sağlığını koruma, sürdürme ve geliştirilmesinde önemli rol ve sorumlulukları bulunmakta, bilgisayar ve internette doğru bilgi kaynaklarına ulaşma konusunda hasta ve ailesine danışmanlık vermeleri beklenmektedir. Hastaların takibinde, hastalarla iletişim kurmada ve sağlıklı davranışların kazandırılmasında hemşireler etkin görev almaktadır. Bu nedenle hemşirelerin uygulayacakları eğitimlerde web ortamından nasıl yararlanabileceklerinin farkında olmaları ve bakım/eğitim planlarına web tabanlı eğitimleri entegre etmeleri gerekmektedir. Web sitesinde bulunan güncel bilgilere her an ulaşılabilir olması, istediği kadar tekrar yapılabilmesi, yer ve zamana bağlı kalmadan eğitim alabilme, çok fazla bireye

ulaşabilme, görsel-işitsel materyal kullanımının öğrenmeye olan etkisi web tabanlı eğitimin avantajları arasında bulunmaktadır (19, 72).

Batman (2014) tarafından yapılan çalışmada, prematüre yenidoğanların ebeveynlerine verilen web tabanlı eğitimin bebeğin bakımına yönelik özgüven ve kaygı düzeylerine etkisi değerlendirilmiştir. Çalışma grubundaki ebeveynlere üç haftalık eğitim ve danışmanlık programı web sitesi üzerinden yürütülmüştür. Kontrol grubundaki ebeveynlere standart hastane taburculuk protokolü uygulanmıştır. Web tabanlı eğitimin prematüre yenidoğanların ebeveynlerinin bebek bakımına yönelik özgüveni artırma ve kaygı düzeylerini azaltmada etkili olduğu belirtilmiştir (73).

Yurtsever Gök'ün (2018) yaptığı araştırmada prematüre bebek bakıma yönelik hazırlanan web tabanlı ve bireysel eğitim programının annelerin öz güven düzeyine etkisi değerlendirilmiştir. Anneler web tabanlı eğitim grubu ve bireysel eğitim grubu olmak üzere iki gruba ayrılmıştır. Web tabanlı eğitim grubuna; rutin taburculuk eğitimi ve bir ay süresince web tabanlı taburculuk eğitimi alan anneler, bireysel eğitim grubuna; rutin taburculuk eğitimi ve eğitim kitapçığı verilen anneler alınmıştır. Web tabanlı eğitim alan annelerin öz güven durumlarında olumlu düzeyde artış görülmüştür (74).

2.12. EBEVEYNLERE VERİLEN EĞİTİMLERLE İLGİLİ LİTERATÜR

Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleriyle yapılan araştırmalar, çoğunun doğru olmayan kaynaklara güvenme riskiyle birlikte, internet üzerinden güvenerek çocuğun hastalığı hakkında bilgi aradığını göstermiştir. Bu bulgular ebeveynlere doğru, zamanında ve faydalı bilgiler sağlamak için kaliteli iletişim kurmanın ve bilgi düzeylerini düzenli olarak değerlendirmenin önemini vurgulamaktadır (39).

Zhang ve ark. (2021) tarafından yapılan randomize kontrollü bir araştırmada konjenital kalp hastalığına yönelik ameliyat olan bebeklerin ebeveynlerine, taburcu olduktan sonra yaşam kalitesini iyileştirmek için teletıp yöntemiyle evde sağlık eğitimi ve bakım rehberliği sağlanmıştır. Eğitim modülünde KKH hakkında bilgi,

ameliyat sonrası bakım, aile bakımı, beslenme ve komplikasyonların yönetimi anlatılmıştır. Her gün belirli saatler arası ebeveynlerin soruları WeChat (mesajlaşma platformu) yöntemiyle cevaplanmıştır. Teletıp aracılığıyla aileye verilen sürekli tıbbi destek annenin (birincil bakıcı olarak) bakımın zorluklarını etkili bir şekilde çözebilmesini sağlamıştır. Ebeveynlere taburculuk sonrası verilen bu sağlık eğitimi ve tıbbi destekle, ebeveynlerin kaygı ve depresyonu etkili bir şekilde azaltılmış ve yaşam kalitesi düzeyi artırılmıştır (62).

Abu Samra ve ark.'nın (2020) ebeveynlerle (n=40) yaptığı bir çalışmada KKH olan çocukların annelerine verilen eğitim sonrasında kaygı düzeylerinin azaldığı bulunmuştur. Anneler için hastalığın neden olduğu olumsuz psikolojik etkilerin üstesinden gelmelerine yardımcı olacak destek grup programları oluşturulması, düzenli takip, beslenme, fiziksel aktivite ve ilaçlarla ilgili kılavuzlar geliştirilmesi, tanıya bağlı kaygıyı hafifletmek için özel psikososyal destek verilmesi önerilmektedir (10).

Ni ve ark.'nın (2016) konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerine taburcu olurken uyguladıkları sağlık eğitim programının, ebeveyn öz yeterliliği ve oksijen satürasyonu üzerindeki etkilerine baktıkları araştırmada, müdahale grubunda yer alan annelerin ebeveyn öz yeterliği ve çocukların oksijen satürasyonu, ameliyattan sonraki üçüncü ayda kontrol grubuna göre daha yüksek olduğunu bulunmuştur (67).

Abdel-Salam ve ark.'nın (2018) yaptığı çalışmada KKH olan çocukların annelerine (n=100) verilen eğitim programının öz yeterlilik ve yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiştir. Eğitim içeriği "çocukların beslenmesi, çocuk aktivitesi, kardiyopulmoner resüsitasyon, enfeksiyondan korunma ve diş bakımı" gibi konulardan oluşmaktadır. Üç aylık eğitim uygulaması, öncesinde ve sonrasında annelerin toplam bilgi, öz yeterlik, yaşam kalitesi ve doğumsal kalp hastalığı ile ilgili bildirilen uygulama arasında istatistiksel olarak oldukça anlamlı bir fark gözlenmiştir. Çalışma, eğitim programının doğuştan kalp hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi ve öz yeterliliklerine etkisi konusunda ileride yapılacak çalışmalara ihtiyaç olduğunu önermektedir (4).

Gramszlo ve ark. (2020) tarafından yapılan niteliksel çalışmada ebeveynlerin (n=34), psikososyal müdahaleler hakkında görüşleri araştırılmıştır. Ebeveynler, psikososyal programın; çocuklarının bakımında ortaklığı desteklemesi, öz bakımı teşvik etmesi, iletişimi kolaylaştırması, ebeveynleri hastaneye yatış sonrası zorluklara hazırlaması, çocuğun nörogelişimi hakkında eğitim sağlaması ve ebeveynlerin sosyal destek almasına yardımcı olması gerektiğini belirtmişler. Ebeveynler bakım konusunda resmileştirilmiş desteğe, kısa müdahale modellerine, kişiselleştirilmiş bireysel veya küçük grup desteğine ve müdahalelerin gerçekleştirilmesinde multidisipliner sağlayıcıların ve akran mentorların katılımına ihtiyaç duyduklarını bildirmiştir (17).

Edraki ve ark.'nın (2014) yaptıkları başka bir çalışmada annelere (n=56) verilen eğitimin öz yeterliliği ve yaşam kalitesini iyileştirdiği görülmektedir. Almanya'da kronik hastalığı olan (kalp damar hastalıkları ve kanser) çocuklarla yapılan bir diğer çalışmada, ebeveynlere verilen rehabilitasyon programının yaşam kalitesini arttırdığı görülmüştür (2).

Lee ve Koo (2020) tarafından yapılan çalışmada, KKH olan bebek ve çocuklar hastaneden taburcu olduktan sonra ebeveynlerin eğitim ihtiyaçları araştırılmıştır. Ebeveynlerinin neredeyse tamamı (%97,1) taburcu olduktan sonra çocuklarının hastalıklarının yönetimi konusunda eğitimin gerekli olduğunu düşündüklerini belirtmiştir. Şiddetli KKH olan çocukların ebeveynleri arasında eğitim ihtiyaçları özellikle yüksek bulunmuştur. Ebeveynler pediatrik kardiyoloji alanındaki doktor ve hemşirelerin, eğitim materyalleri geliştirmesini istemişlerdir. Eğitim ihtiyaçları; hastalığın semptomları, prognozu, çocukların büyümesi ve gelişimi hakkında bilgiyi içermektedir (75).

Gehl ve ark. (2020) kaliteyi iyileştirmek, eğitimin verimliliğini ve etkililiğini arttırmak amacıyla yaptıkları çalışmada; hastanede bebekleri yatan ebeveynlere, "Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Aile Desteği Programı Projesini" uygulamıştır. Ebeveynlerin %77'si katıldıkları oturumlarda çok bilgi öğrendiğini ve katılımcıların %85'i kendine olan güvenin arttığını bildirmiştir. Yoğun bakım ünitesinde ebeveyn eğitimindeki en iyi uygulamaları anlamak, sağlık personelinin öğrenme fırsatlarını en üst düzeye çıkarmasını sağlar, ebeveyn ve bakıcının güvenini, bilgisini ve

memnuniyetini arttırır. Ebeveynler bu eğitimden memnun olduklarını ve kendilerinde olumlu bilgi değişikliği oluşturduğunu belirtmiştir (76).

Staveski ve ark. (2015) yaptıkları çalışmada, kalp ameliyatı olan çocukların taburculuk sonrası, evde bakımlarını yönetmeleri için, ebeveynlere bilgisayar destekli bir taburculuk eğitim programı oluşturmuştur. Çalışma sonucunda çocuklarda programdan 6 ay önce ve sonrası için yara yeri enfeksiyon oranı, ebeveyn bilgi düzeyi ve hastane maliyeti karşılaştırılmıştır. Ebeveynlerin bilgi düzeyinde artış, yara yeri enfeksiyon oranında ve maliyette azalma görüldüğü belirtilmiştir (77).

Ebeveyn eğitimi programları, ebeveynlerin fiziksel ya da bilişsel davranışını geliştirerek, ebeveyn-bebek etkileşimlerini, bir bakıcı olarak bilgisini, aile ilişkilerini ve ebeveyn refahı gibi aile sonuçlarını iyileştirerek ailelere yardımcı olmaktır. Bu eğitim programları, ailelerin günlük ebeveynlik rollerini güçlendirmek ve desteklemek için yararlıdır (78, 79). Yapılan çalışmalarda ebeveyn eğitim programla rının ebeveyn ve çocuk üzerine etkinliği gösterilmektedir. Eğitim programları ile ebeveynin stresi azalarak kendine olan güveni artmakta, çocuklarda fiziksel/psikolojik iyileşmeler görülmekte ve sağlık bakım maliyeti azalmaktadır (80).

Literatüre göre ebeveynlere verilen eğitim programları ve danışmanlıkların ebeveynlerin kaygısını ve yetersizlik hissini azalttığı, yaşam kalitesini ve öz yeterlilik düzeyini olumlu etkilediği görülmektedir (2, 4, 16-18). Çocuk hemşireleri, KKH olan bebeklerin ebeveynlerine kapsamlı/kanıta dayalı bir eğitim programının uygulanmasında anahtar rol oynamaktadır (10). Erken teşhis, destekleyici bakım yönetimi ve danışmanlık verilmesinin, ebeveynlerin tanıyla ilgili kaygısını azaltmada ve çocuğunun refahını iyileştirmede gerekli olduğu görülmektedir. Hemşireler, annelere çocuklarının hastalıklarıyla ilgili temel bilgileri sağlamada kritik öneme sahiptir (15).

2.13. KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ÇOCUKTA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ

✓ Ailenin hastalığa uyum sağlamasına yardım edilir, hemşirelik girişimlerinde çocuk ve aile merkezli bakım verilir. İlk tanı anında aile şok yaşar bu dönemde açık net bilgiler verilmeli ve aile desteklenmelidir. Hastaneye yatışlarda ebeveyn-bebek bağlanması bozulabilir. Bağlanmayı güçlendirecek yöntemler uygulanmalıdır. Tüm aile üyeleri ele alınmalı, diğer kardeşler ve baba da bakıma dahil edilmelidir. Çocuğun bakımı, yorgunluk, kaygılar aile üyelerinde strese neden olmaktadır. Stresle baş etme yöntemleri hakkında bilgi verilir (20, 27).

✓ Hastalık hakkında aile üyelerine açık ve anlaşılır düzeyde bilgi verilir. Kalbin yapısı ve fonksiyonları basit şekillerle ve resimlerle anlatılır. Hastalığın prognozu ve tedavi hakkında bilgi verilir (20, 21, 27).

✓ Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin beslenmesinin sürdürülmesi önemlidir. Bebeğin yüksek kalorili diyet alması gerektiği anlatılır. Anemiyi önlemek için demirden ve vitaminden zengin yiyecekler az az ve sık aralıklarla verilmeli, bebeğin beslenme sırasında efor harcaması azaltılmalı (20-30 dk içinde beslenmeli) ve kalbe venöz dönüşü azaltmak için bebeğin başı 45 derece yükseltilmelidir (6, 20, 21).

✓ Bebeğin ilaçları, nasıl kullanıldığı, yan etkileri ve nelere dikkat edileceği anlatılır. Bebeğe digoksin veriliyorsa her gün aynı saatte verilmeli, ilacı vermeden önce nabız 1 dk. sayılmalı ve kaydedilmelidir. Bradikardi varsa ilaç verilmemelidir. İlaç verildikten sonra bebek kusarsa doktora danışılmalıdır. Bebeğe diüretik ilaçlar veriliyorsa serum potasyum düzeyi yakından takip edilmelidir. Hipokalemi digoksin toksisitesini arttırabilir. Bebekte digoksin toksisitesi (taşikardi, bulantı, kusma, baş ağrısı, halsizlik, aritmi) belirtileri yakından izlenmelidir (6, 20).

✓ Bebeğin fiziksel değerlendirmesi yapılır. Büyüme gelişme, beslenme, hastalık vb. öyküsü alınır. Çocuk ve aile ameliyata hazırlanır. Postoperatif dönemde ağrı ve ısı kontrolü sağlanır. Yaşam bulguları sık kontrol edilir. Oksijen satürasyonu ve aldığı çıkardığı sıvı izlemi önemlidir. Enfeksiyondan korunma önlemleri alınır.

Bebeğe bakım veren kişiler işlem öncesi ve sonrası ellerini yıkamalı ve standart bulaşma önlemlerini almalıdır. Bebeğin insizyon bölgesi kızarıklık, akıntı ve şişlik yönünden kontrol edilir (6, 21, 27).

✓ Bebeğin doku bütünlüğünün korunmasına dikkat edilmelidir. Sıvı volümü değişikliğine bağlı doku bütünlüğünde bozulma riski vardır. Ödemli bölgeler kuru ve temiz tutulmalı, elevasyona alınmalı, bakım verilmeli ve bebeğin pozisyonu sık aralıklarla değiştirilmelidir (6).

✓ Taburculuğa hazırlık planı yapılır. Ebeveynlere bakım konusunda sözlü ve yazılı bilgi verilir. Bebeğin ilaçları, beslenmesi, endokardit profilaksisi, aşıları, aktivite kısıtlaması, postoperatif komplikasyon belirtileri ve bulguları anlatılır. Kontrol randevuları planlanır. Takipne, taşipne, siyanoz ve ödem gelişirse doktora başvurması gerektiği belirtilir (6, 20, 27).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN AMACI ve TİPİ

Bu araştırma konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Araştırma niteliksel ve ön test-son test tasarımlı randomize kontrollü yarı deneysel tipte, mix metot olarak tasarlanmış bir çalışmadır.

3.2. ARAŞTIRMANIN DEĞİŞKENLERİ

3.2.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri

- ✓ Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamaları
- ✓ Genelleştirilmiş Algılanan Öz-yeterlilik Ölçeği puan ortalamaları

3.2.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri

- ✓ KKH olan bebeklerin annelerine verilen WTE programı
- ✓ Sosyo demografik özellikler

3.3. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER ve ÖZELLİKLERİ

Araştırma Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine başvuran ve takip edilen, seçim kriterlerine uygun, 0-12 ay arasında, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri ile yapılmıştır. Araştırma süreci iki aşama olarak planlanmıştır.

Araştırmanın ilk aşamasında nitel veriler toplanmış, 01.02.2022-20.08.2022 tarihleri arasında yürütülmüş ve poliklinikte sessiz bir odada annelerle (n=11) niteliksel görüşmeler yapılmıştır. Annelerin ihtiyaçları doğrultusunda web tabanlı eğitim programının içeriği oluşturulmuştur.

Araştırmanın ikinci aşamasında nicel veriler toplanmış, 01.10.2022-15.08.2023 tarihleri arasında yürütülmüş ve web tabanlı eğitim programı https://bebegiminkalbi.org/ adresli web site üzerinden uygulanmıştır. Her iki gruptaki annelerin ön test-son test verileri web site üzerinden toplanmıştır.

Çocuk kardiyoloji polikliniğinde beş çocuk sağlığı ve hastalıkları kardiyoloji uzman doktoru, beş hemşire, bir sağlık teknikeri ve iki sekreter görev yapmaktadır. Üç hemşire EKO' da çalışmaktadır. Haftanın bir günü EKO' da görev yapan iki hemşire, kalp kateterizasyonu ve anjiyografi çalışmalarında; transkateter yöntemle (anjiyografi ile) kalpteki deliklerin ve damar açıklıklarının (ASD, VSD, PDA gibi) kapatılması, balon valvüloplasti ve anjiyoplasti (kapak ve damar darlıklarının balon ile genişletilmesi), stent yerleştirilmesi, balon atriyal septostomi işlemlerinin uygulanmasında görev almaktadır. İki hemşire ve bir sağlık teknikeri; EKG odası, 24 saatlik kayıt alan holter cihazlarının takılması (ritim holter ve tansiyon holter) ve testlerde (Treadmill Egzersiz/Efor Testi ve Head-Up Tilt Testi) dönüşümlü olarak çalışmaktadır. Araştırmacı bu poliklinikte hemşire olarak çalışmaktadır. Poliklinikte hafta içi 08.00-17.00 saatleri arasında; fiziksel muayene, reçete yazma, EKO, EKG, efor testi, head up tilt testi, ritim ve tansiyon holter takılması işlemleri yapılmaktadır.

Hastane Poliklinik Rutini: Bebek sabah polikliniğe geldiğinde hekim tarafından fiziksel muayenesi yapılır ve durumu değerlendirilir. Daha sonra bebeğin durumuna göre EKG'si ve EKO'su çekilir. Muayene sırasında hekim tarafından annelere her bebeğin hastalığına ve durumuna uygun tedavisi, beslenmesi, ilaçları, aşıları ve nelere dikkat etmesi gerektiği hakkında bilgi verilir. Bebeğin sonraki kontrole geleceği tarih belirlenir ve sekreterlikte poliklinik randevusu planlanır.

3.4. ARAŞTIRMANIN EVREN ve ÖRNEKLEMİ

3.4.1. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine başvuran ve takip edilen, 0-12 ay arasında, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri oluşturmuştur.

3.4.2. Araştırmanın Örneklemi

Çalışmada örneklem hesabı için güç analizi yöntemine başvurulmuştur Örneklem büyüklüğü G*Power 3.1.9.2 programı ile hesaplanmıştır (EK 1). Araştırmanın amaçlarından biri, ölçeklerden alınan puanların iki bağımsız gruba göre karşılaştırılmasıdır. Verilerin dağılım özelliğine göre, Mann Whitney-U testi kullanılması gerekmektedir. Kullanılacak analiz türü dikkate alınarak örneklem büyüklüğü hesaplanmıştır. Etki büyüklüğü yüksek düzeyde (EB=0.8), Tip I hata oranı %5 ve güç oranı %85 kabul edilmiştir. Bu durumda birinci grup 25 kişi, ikinci grup 25 kişi olmak üzere toplam 50 kişinin çalışmaya dahil edilmesi gerektiği belirlenmiştir.

Araştırmaya uygunluk kriterlerini karşılayan 70 anneden 2'si interneti ve akıllı telefonu olmadığı ve 4'ü araştırmaya katılmayı reddettiği için araştırmaya dahil edilmemiştir. Araştırma örneklemini dahil edilme kriterlerini taşıyan toplam 64 anne oluşturmuştur. Müdahale grubuna alınan 32 anneden, 1 kişi web sitesini kullanmadığı için, 1 kişi da kendi isteği ile çalışmayı bıraktığı için araştırma dışı (n=2) kalmıştır. Kontrol grubuna alınan 32 anneden, 1 kişiye telefon veya e-posta ile ulaşılamadığı için, 1 kişide sağlık durumu nedeniyle araştırma dışı (n=2) kalmıştır. Örnekleme dâhil edilme kriterlerini sağlayan müdahale grubunda 30 anne, kontrol grubunda 30 anne olmak üzere toplam 60 anneyle araştırma tamamlanmıştır.

Çalışma tamamlandıktan sonra G*Power 3.1.9.2 programı kullanılarak yapılan post-hoc güç analizi (EK 2) sonucunda; tek grup toplam 30 kişi %5 Tip 1 Hata payı (α) ile çalışmanın gücü yaklaşık %83 olarak bulunmuştur.

Örnekleme Dahil Edilme Kriterleri

Anneler için;

- Konjenital kalp hastalığı olan bebeğe sahip olmak
- 18 yaş üzerinde olmak
- Okur-yazar olmak
- Türkçe konuşabiliyor olmak ve anlayabilmek
- Eğitime katılmayı engelleyebilecek bir sağlık sorununun olmaması

- Bilgisayar/mobil telefon kullanabiliyor olmak
- İnternet kullanabiliyor olmak ve internet erişimi olmak
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak

Bebekler için;

- 37. gebelik haftası ve sonrasında doğan ve konjenital kalp hastalığı olan, 0-12 aylık
- Kalp ameliyatı geçirmemiş
- Herhangi başka bir kronik hastalığı olmayan bebekler

Örneklem Dışı Bırakılma Kriterleri

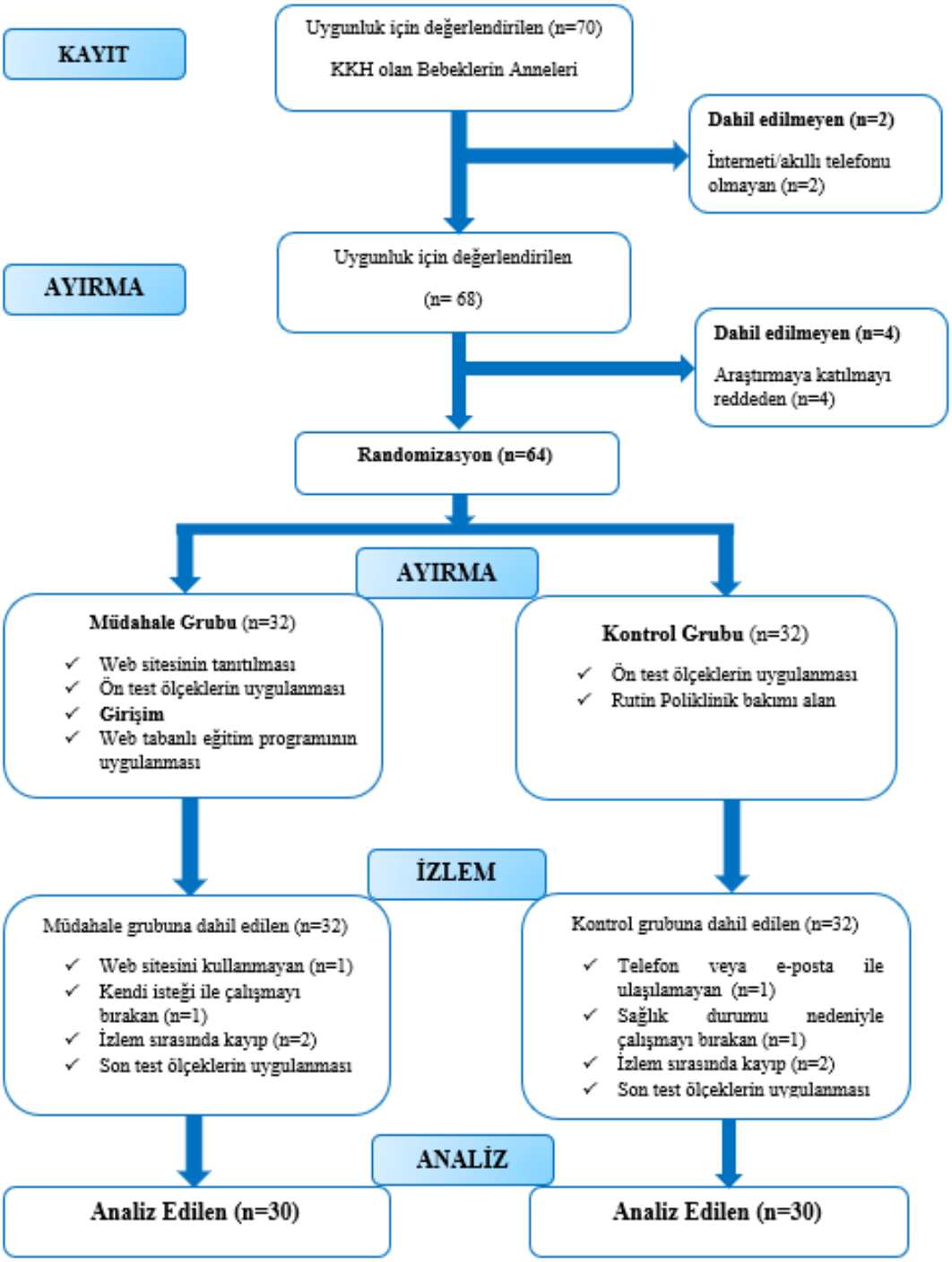
- Formları eksik doldurmak
- Yabancı uyruklu olmak
- Görme, işitme sorunu olmak
- Araştırmaya katılmaktan vazgeçmek
- Çalışma sürecinde araştırma sonuçlarını etkileyebilecek fiziksel/ruhsal sorun yaşayan anneler ve bebekler

3.4.3. Randomizasyon ve Körleme

Araştırmanın örneklemi dahil edilme ve dışlanma kriterlerine göre belirlenmiştir. Bilgisayar ortamında https://www.random.org/ web sitesi kullanılarak anneler, basit randomizasyon yöntemi ile müdahale veya kontrol gruplarından birine atanmıştır. Randomizasyon çıktılarına göre müdahale ve kontrol gruplarına atanacak anneler listelenmiştir. Araştırma kapsamına alınma kriterlerine uyan anneler, randomizasyon listesine uygun şekilde bebeklerin polikliniğe başvurma sırasına göre; müdahale grubuna ve kontrol grubuna eşleştirilerek yerleştirilmiştir (EK 3).

Araştırma gruplarını dahil etme kriterlerini sağlayan, Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formunu (EK 4) onaylayan müdahale grubunda 30 anne, kontrol grubunda 30 anne olmak üzere 60 anneyle araştırma tamamlanmıştır. Araştırmayı uygulayan ve verileri değerlendiren araştırmacı aynı kişi olacağı için, araştırmaya katılan ebeveynlerin hangi grupta olduklarını bilmemeleri sağlanarak yalnızca tek yönlü

körleme yapılmıştır. CONSORT (Consolidated Standarts of Reporting Trials) diyagramına göre araştırmanın akış şeması hazırlanmıştır (Şekil 3.1) (81).



Şekil 3.1. Araştırmanın CONSORT 2018 Akış Diyagramı

3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmanın ilk aşamasında kullanılan araçlar

- ✓ Niteliksel Görüşme Formu

Müdahale ve Kontrol Grubundaki Annelere Uygulanan Araçlar

- ✓ Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu
- ✓ Yaşam Kalitesi Ölçeği
- ✓ Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği

Uzman Görüşleri

- ✓ Web Tabanlı Eğitim Programı Değerlendirme Formu
- ✓ Yazılı Materyallerin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formu

3.5.1. Niteliksel Görüşme Formu

Araştırmacılar tarafından konu ile ilgili literatür taranarak hazırlanmıştır. KKH olan bebeklerin bakımında annelerin kullandıkları deneyimleri ve duyguları araştırmak amacıyla planlanmış ve annelerin bakım verirken yaşadığı zorlukların ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. Form yedi adet açık uçlu yarı yapılandırılmış sorudan oluşmaktadır (2, 9, 10, 18, 37, 39) (EK 5).

3.5.2. Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından konu ile ilgili literatür taranarak hazırlanmıştır (2, 4, 10, 82, 83). Form toplam 23 soru ve iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölüm ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerini değerlendirmeye yönelik 14 sorudan oluşmaktadır. İkinci bölüm; bebeklerin demografik özeliklerini değerlendirmeye yönelik dokuz sorudan oluşmaktadır (EK 6).

3.5.3. Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (SF-36)

Ware ve Sherbourne tarafından (1992) klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde kullanılmak üzere geliştirilmiştir. Ölçeğin kısa, kolay uygulanabilir olması ve çok geniş bir kullanım alanına sahip olması

amaçlanmıştır. Ölçek, herhangi bir yaş, hastalık veya tedavi grubuna özgü değildir. SF-36 bir öz bildirim ölçeğidir. Genel toplumda kullanılmak üzere geliştirilmiştir. Beş dakika gibi kısa bir sürede doldurulabilmesi ve sağlık durumunun olumlu/olumsuz yönlerini değerlendirebilmesi ölçeğin avantajları arasında yer almaktadır (84, 85).

Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenirlik çalışması Koçyiğit ve ark. (1999) tarafından yapılmıştır (85). Güvenirlik çalışmasında alt boyutların cronbach alfa katsayıları 0,7324-0,7612 arasında hesaplanmıştır. Madde toplam puanı korelasyonları ise 0,4712-0,8872 arasındadır. Geçerlilik çalışmasında ise korelasyon katsayıları 0,44-0,65 arasında bulunmuştur. Sağlığa ilişkin yaşam kalitesinin sekiz boyutunun incelendiği, 36 soruluk bir ölçme aracıdır (EK 7). Ölçek;

- ✓ **Fiziksel Fonksiyon** (düşük puan; sağlık sorunlarından dolayı fiziksel aktivitede kısıtlanma, yüksek puan; fiziksel aktiviteleri rahat yapabilme-10 madde),
- ✓ **Fiziksel Rol Güçlüğü** (düşük puan; fiziksel sağlığın bozulmasının sonucu olarak günlük etkinliklerde kısıtlanma, yüksek puan; fiziksel sağlığın iyi olması-4 madde),
- ✓ **Emosyonel Rol Güçlüğü** (düşük puan; duygusal/ruhsal sağlık sorunlarından dolayı günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanma, yüksek puan; duygusal/ruhsal durumun iyi olması, günlük yaşam aktivitelerini rahat yapabilme-3 madde)
- ✓ **Enerji/Canlılık** (düşük puan; yorgunluk, duygusal sorunlar, bitkin hissetme, yüksek puan; sürekli canlı ve enerjik hissetme-4 madde),
- ✓ **Ruhsal Sağlık** (düşük puan; sinirlilik, gerginlik, depresyon, yüksek puan; sakin, mutlu, rahat hissetme-5 madde)
- ✓ **Sosyal İşlevsellik** (düşük puan; fiziksel ya da duygusal sorunlar nedeniyle normal sosyal etkinliklerde sık kesintiye uğraması-2 madde)
- ✓ **Ağrı** (düşük puan; şiddetli ağrı hissetme, yüksek puan; ağrıya bağlı kısıtlama olmaması-2 madde)
- ✓ **Genel Sağlık** (düşük puan; sağlığının kötü olduğunu düşünme, yüksek puan; sağlığının mükemmel olduğunu düşünme-5 madde) alt boyutlarından oluşmaktadır.

Ölçeğin değerlendirmesinde her bir alt boyuttan 0-100 puan arasında puan elde edilmekte, alt boyutlardan alınan toplam puanın düşük olması yaşam kalitesinin kötü olduğunu yüksek olması iyi olduğunu göstermektedir (84, 85). SF-36 alt boyutlarının puan hesaplaması EK 8'de verilmiştir.

Araştırmada kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarına yönelik yapılmış olan güvenirlilik analizi sonuçları Çizelge 3.1'de sunulmuştur.

Çizelge 3.1. Yaşam Kalitesi Ölçeği Güvenilirlik Analizi

SF-36 Alt Boyutları	Cronbach's Alpha	Madde Sayısı
Yaşam Kalitesi Ölçeği	0,927	36
✓ Fiziksel Fonksiyon	0,842	10
✓ Fiziksel Rol Güçlüğü	0,787	4
✓ Emosyonel Rol Güçlüğü	0,711	3
✓ Enerji-Canlılık	0,825	4
✓ Ruhsal Sağlık	0,786	5
✓ Sosyal İşlevsellik	0,710	2
✓ Ağrı	0,875	2
✓ Genel Sağlık	0,807	5

Bu araştırmanın Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Cronbach's Alpha katsayısı 0,92'dir. Yaşam Kalitesi Ölçeğine ait alt boyutların Cronbach's Alpha katsayıları ise 0,710-0,875 arasında değişmektedir. Güvenilir olduğu belirlenmiştir.

3.5.4. Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği (GAÖYÖ)

Schwarzer ve ark. (1981) tarafından başlangıçta Almanca versiyonu 20 maddelik bir sürüm olarak kullanılmış ve daha sonra 10 maddelik bir forma indirilmiştir. Zaman içinde de 27 farklı dilde çevrilmiştir (86). Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirliği Erci ve arkadaşları (2006) tarafından yapılmış olup, madde toplam puan korelasyonu; 0,64-0,78, alfa katsayısı; 0,89 tespit edilmiştir. Ölçek maddelerinin faktör yükleri 0,64-0,79 arasında ve tek faktörden oluşmaktadır. Ölçek, toplam varyansın %52'sini açıklamaktadır ve test tekrar test korelasyonunun da 0.83 olduğu belirtilmektedir (87).

Ölçek maddeleri 1-4 arasında puan almakta, pozitif maddelerden oluşmakta ve değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmakta; doğru değil (1 puan), biraz doğru (2 puan), daha doğru (3 puan), tümüyle doğru (4 puan) şeklinde hesaplanmaktadır. Toplam puan 10-40 arasında değişmekte, yüksek puan yüksek özyeterlilik algısı olarak kabul edilmektedir (EK 9).

Bu çalışmanın Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeğinin Cronbach's Alpha katsayısı 0,91 olarak bulunmuştur. Güvenilir olduğu belirlenmiştir.

3.5.5. Web Tabanlı Eğitim Programı İçeriğini Değerlendirme Formu

Bu form, web tabanlı eğitim programının içeriğinin uygunluğunu değerlendirmek amacıyla eğitim programının modül başlıkları doğrultusunda araştırmacılar tarafından güncel bilgiler, kılavuzlar ve literatür ışığında oluşturulmuştur (2-4, 6, 9, 10, 20, 21, 26, 31-33, 35, 36, 39, 59). Eğitim içeriği kitapçık haline getirilerek uzman görüşüne sunulmuş ve eğitim içeriğinde yer alan bilgilerin uygunluğunu ve yeterliliğini, her konu başlığı için hazırlanan bilgi içeriğini "uygun değil=1", "biraz uygun=2", "oldukça uygun=3", "son derece uygun=4" şeklinde1-4 arasında puan vererek değerlendirmeleri istenmiştir.

Web tabanlı eğitim programının değerlendirilmesinde Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi (3 kişi), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında Öğretim Üyesi (8 kişi), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Uzm. Dr. (1 kişi) ve Ar. Gör. Dr. (1 kişi) alanlarında görev yapmakta olan toplam 13 uzmandan görüş alınmıştır (EK 10).

Eğitim materyali içerik geçerliliği bakımından uzmanların değerlendirme sonuçlarına göre içerik geçerliliği analizi yapılmış ve analiz sonuçları Çizelge 3.2'de sunulmuştur.

Çizelge 3.2. Uzman Görüşlerine Göre Eğitim Materyali İçerik Geçerliliği

n	Uyum Katsayısı (W)	X^2	Serbestlik Derecesi (df)	p
13	0,514	173,831	26	**0,001***

***p<0,005**; Kendall's W Testi Kullanılmıştır.

Web tabanlı eğitim programının içeriği ile ilgili uzman görüşleri "Kendall's W Testi" ile analiz edildiğinde istatiksel olarak anlamlı bir şekilde uyumlu olduğu tespit edilmiştir (W: 0,514; $p<0,05$). Bu sonuç, uzmanlar tarafından web tabanlı eğitim programı içeriğinin geçerli kabul edildiğini göstermektedir.

3.5.6. Yazılı Materyallerin Uygunluğunun Değerlendirilmesi Formu

Sağlık kuruluşlarında hastalara yönelik kullanılan eğitim materyallerinin okuryazarlık açısından uygunluğunu yorumlamak amacı ile Doak ve ark. (1995) tarafından geliştirilmiştir. Ülkemizde ilk defa Gökdoğan ve ark. (2003) ile Demir ve ark. (2008) tarafından çalışmalarında kullanılmıştır. Form, 27 soru ve altı alt boyuttan oluşmakta; içerik (4 soru), okuryazarlık durumu (5 soru), resim, grafik, tablo ve liste (5 soru), yazı/plan tipi (8 soru), öğrenme ve motivasyon (3 soru), kültürel uygunluk (2 soru) olarak belirtilmektedir (EK 11). Form, maddelerin uygunluğuna bireyler tarafından Evet (1 puan) ve Hayır (0 puan) cevapları verilerek toplam 1-27 puan üzerinden değerlendirilmektedir. Toplam puanın yüksek olması, eğitim materyalinin okunabilirlik düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir (88, 89). Uzmanların web tabanlı eğitim programı materyaline ilişkin görüşlerine yönelik bulgular Çizelge 3.3'te gösterilmiştir.

Çizelge 3.3. Yazılı Eğitim Materyalinin Uygunluğuna İlişkin Uzmanların Puan Ortalamaları

MADDELER	Hayır (0 Puan		Evet (1 Puan)	
	n	%	n	%
A. İçerik Durumu				
1. Materyalin amacı kolayca anlaşılabiliyor mu?	-	-	13	100
2. Sorun çözücü davranışa özgü içerik açık mı?	-	-	13	100
3. Konu hedeflerle sınırlı mı?	1	7,7	12	92,3
4. Anahtar noktalara ilişkin özet ya da eleştiri var mı?	8	61,5	5	38,5
B. Okuryazarlık Durumu				
5. Materyaller okunabilir düzeyde mi yazılmıştır?	-	-	13	100
6. Materyaller konuşma biçiminde mi yazılmıştır?	1	7,7	12	92,3
7. Materyalde tıbbi kelimeler yerine net ve sık kullanılan kelimeler mi kullanılmıştır?	-	-	13	100
8. Yeni bilgiden önce yapısı verilmiş midir?	-	-	13	100
9. İleri organizasyon var mıdır?	4	30,8	9	69,2
C. Resim Grafik Durumu				
10. Grafikler/Resim/Tablo ilgi çekici mi? İstenen mesajı iletmekte mi?	-	-	13	100
11. Resimler basit, gerçekçi ve dikkat çekici mi?	-	-	13	100
12. Resimler anahtar noktaları görsel olarak anlatıyor mu?	-	-	13	100
13. Grafiklerin hepsinin yanında metinde açıklama yapılmış mı?	-	-	13	100
14. Duyuru/açıklayıcı grafik ve resimlerde manşet başlığı kullanılmış mı?	-	-	13	100
D. Yazı ve Plan Durumu				
15. Resimler ilgili metnin yanında mı?	-	-	13	100
16. Anahtar bilgiyi göstermek için oklar ya da kutular gibi ip uçları var mı?	1	7,7	12	92,3
17. Yeterli beyaz boşluk bulunmakta mı?	-	-	13	100
18. Materyal dağınık görünüyor mu?	10	76,9	3	23,1
19. Kağıt ve mürekkep arasında tezatlık var mı?	8	61,5	5	38,5
20. Aynı sayfa üzerinde altıdan daha fazla yazı tipi ya da yazı boyutu kullanılmış mı?	7	53,8	6	46,2
21. Hepsi büyük harfle mi yazılmış?	8	61,5	5	38,5
22. Alt başlıklar beş ila yedi alt başlıktan fazla mı?	4	30,8	9	69,2
E. Öğrenme ve Motivasyon Durumu				
23. Metin ile grafik arasında etkileşim var mı?	-	-	13	100
24. İstenilen davranışlar özellikli terimler ya da modelle gösterilmiş mi?	-	-	13	100
25. Davranış uygulanabilir halde mi?	-	-	13	100
F. Kültürel Uygunluk Durumu				
26. Dili, mantığı, yaşantılar topluma uygunluk gösteriyor mu?	-	-	13	100
27. Kültürel görüntüler olumlu, gerçekçi ve uygun mu?	-	-	13	100
Toplam Puan Ortalaması (Ort ± Ss.)	23,00 ± 2,61			

* Toplam puan hesaplanırken, negatif soru olması sebebiyle 18, 19, 20, 21 ve 22'nci sorular ters kodlanmıştır.

Yapılan analiz sonucunda uzmanların web tabanlı eğitim programı içeriğinin uygunluğunun değerlendirilmesine yönelik kullanılan "Yazılı Materyallerin Uygunluğunun Değerlendirilmesi" formuna yönelik puan ortalamasının 23,00±2,61 olduğu belirlenmiştir. Formdan en yüksek 27 puan alınabileceği dikkate alındığında, eğitim materyalinin uygun olduğu söylenebilir.

3.6. WEB SİTESİNİN TASARLANMASI

Web tabanlı eğitim programı annelerle yapılan niteliksel görüşmeler sonucunda, oluşturulan kategori ve temalar doğrultusunda, annelerin ihtiyaç ve gereksinimlerini karşılamaya yönelik, güncel bilgiler, kılavuzlar ve literatür ışığında hazırlanmıştır (2-4, 6, 9, 10, 20, 21, 26, 31-33, 35, 36, 39, 59).

Web tabanlı eğitim programı içeriği; hastalık hakkında bilgi, beslenme, bebeğin evde bakımı, enfeksiyondan korunma ve psikososyal destek olmak üzere beş modülden oluşmaktadır. Eğitim materyali olarak eğitim içeriğine uygun görsel içerikli materyaller, şekiller ve resimlerle desteklenmiştir. WTE programı modülleri konu başlıkları ve alt başlıklar EK 12'de verilmiştir. Araştırmacılar tarafından hazırlanan eğitim programı içeriği uzmanlar tarafından onaylandıktan sonra web sitesinin tasarımı ve hazırlanması için bir firmadan profesyonel destek alınmıştır. Web sitenin hazırlanmasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi'nden (BAP) destek alınmıştır (Proje no: 2022/209) (EK 13).

Web sitesinin tanıtımı; her iki grupta bulunan anneler için poliklinikte sessiz bir odada ya da telefonla aranarak yapılmıştır. Takipte olan bebeklerin anneleri telefonla aranarak polikliniğe davet edilmiş, gelemeyen annelere araştırma hakkında bilgi verilmiş, sözlü onamları alınmış ve site üyelikleri sms/WhatsApp üzerinden mesajlarla yapılmıştır. Annelere sitenin nasıl kullanılacağı bireysel olarak anlatılmış, erişim linki, kullanıcı adı ve kullanıcı şifresi verilmiştir. Tanıtım ve annelerin site üyeliğinin sağlanması 15 dk sürmüştür. Annelerin her an her yerde kullanabilmeleri için web sitesi tablet, bilgisayar ve akıllı telefonlardan erişilebilecek şekilde tasarlanmıştır. Annelere çalışma sürecinde sms ya da WhatsApp üzerinden düzenli mesajlar atılmış siteye giriş yapmalarının önemi, eğitim içeriğini okumaları ve veri formlarını doldurmaları için yönlendirmeler yapılmıştır.

- ✓ Web site erişim linki https://bebegiminkalbi.org/ olarak belirlenmiştir.
- ✓ Web site kullanıcı ve yönetici için iki ayrı profil oluşturulmuştur. Kullanıcıların web sitesine erişimi üye panelinden bu linke giriş yaparak sağlanmıştır.

✓ Web siteye yalnızca kullanıcı adı ve şifresi olanlar girebilmiştir. Yeni üye kaydı oluşturulduğunda yönetici onay vermeden web siteye giriş sağlanamamıştır.

✓ Araştırmacı için oluşturulan yönetici paneline https://bebegiminkalbi.org/web/login.php adresinden erişim sağlanmıştır. Yönetim panelinde sistem için gerekli tüm düzenlemeler, web site teknik yönetimi, üye ekleme, üyelik başvurularının onaylanması, üyeler hakkında bilgiler, güncelleme işlemleri yapılmakta ve veri toplama formları durumları takip edilmektedir.

✓ Yönetim paneli üzerinde Sayfa Yönetimi, Üyeler, Galeri Yönetimi, Slayt Yönetimi, SEO Araçları, iletişim, Genel Ayarlar ve Dokümanlar sekmeleri yer almaktadır (EK 14, Resim 1).

✓ Randomizasyona göre belirlenen müdahale ve kontrol gruplarının sisteme üyelikleri araştırmacı tarafından sağlanmıştır. Kullanıcı adı ve şifreleri oluşturularak WhatsApp üzerinden annelere web site giriş linkiyle birlikte iletilmiştir.

✓ Müdahale grubu üyelikleri araştırmacı tarafından https://bebegiminkalbi.org/deney-hesap-oluştur linkinden gerçekleştirilmiştir.

✓ Kontrol grubunun üyelikleri araştırmacı tarafından https://bebegiminkalbi.org/control-hesap-oluştur linkinden gerçekleştirilmiştir. Tek yönlü körleme yapıldığı için annelere hangi grupta oldukları hakkında bilgi verilmemiştir.

✓ **Web site giriş sayfası;** Araştırma hakkında kısa bir bilgilendirme, hesap oluştur bölümü, üye girişi için "kullanıcı adı" ve "şifre" kısmı bulunmaktadır (EK 14, Resim 2).

✓ Annelere siteye nasıl giriş yapacaklarını ve siteyi nasıl kullanacaklarını öğretmek amacıyla WhatsApp'tan web site sayfalarının resimleri ve mesajlar gönderilmiştir. Formları dolduramayan annelerle telefonla görüşülerek gerekli yönlendirmeler yapılmıştır.

✓ **Bilgilendirilmiş Onam Formu;** Tüm anneler web sitesine giriş yaptıklarında ilk olarak Onam Formu açılmış, kabul edip onayladıktan sonra web

sitesi ana sayfasına erişim sağlanmıştır. Her iki gruptaki annelerin yazılı Bilgilendirilmiş Onamları web site üzerinden alınmıştır. Bilgilendirilmiş Onam formunu kabul edip onaylayan annelere ön testler açılmıştır (EK 14, Resim 3).

✓ **Ön Testler;** her iki gruptaki annelere, web site üzerinden, Ebeveyn Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği uygulanmıştır (EK 14, Resim 4).

✓ **Web sitesi ana sayfası;** "Proje hakkında", "Web Tabanlı Eğitim Programı" "Yaşam Kalitesi Ölçeği" ve "Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği", "Uzmana Sor", "Hakkımızda", "Çıkış" ve "Profil" menüleri bulunmaktadır (EK 14, Resim 5).

✓ **Proje Hakkında menüsü**; proje ve eğitim hakkında bilgilendirme ve annelerin web sitesini kullanırken neler yapması gerektiği hakkında bilgi verilmiştir (EK 14, Resim 6).

✓ **WTE Programı**; sekmesinde beş modül ve 47 alt başlıktan oluşan eğitim içeriğine ulaşmaları sağlanmıştır. Müdahale grubundaki anneler eğitim içeriğini okuyup bitirdikten sonra, modül sonunda bulunan okudum kısmını onaylamıştır. Modülleri okudum kısmını onaylayan annelere dört hafta sonra son testler açılmıştır (EK 14, Resim 7). Annelerin modülleri okuma ve onaylama durumları araştırmacı tarafından yönetim panelinden takip edilmiştir.

✓ **Son Testler;** her iki gruptaki annelere, ön testler uygulandıktan dört hafta sonra, web site üzerinden Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği uygulanmıştır.

✓ **Yaşam Kalitesi Ölçeği;** menüsünden son testleri doldurmaları sağlanmıştır (EK 14, Resim 8).

✓ **Genelleştirilmiş Algılanan Özyeterlilik Ölçeği;** menüsünden son testleri doldurmaları sağlanmıştır (EK 14, Resim 9).

✓ **Uzmana Sor menüsü**; kullanıcıların istedikleri zaman soru sormalarına ve danışmanlık almalarına olanak sağlanmıştır. Annelerin soruları WhatsApp'tan araştırmacıya iletilecek şekilde ayarlanmış ve 24 saat içinde cevaplanmıştır.

✓ **Hakkımızda menüsü**; araştırmacılarla ilgili bilgi verilmiştir.

3.7. VERİLERİN TOPLANMASI

Araştırma niteliksel ve ön test-son test, randomize kontrollü yarı deneysel tipte olmak üzere mix metot olarak tasarlanmış bir çalışmadır. Araştırmacı Çocuk Kardiyoloji polikliniğinde 08:00-17:00 saatleri arasında hemşire olarak çalışmaktadır. Araştırma süreci iki aşamadan oluşmaktadır. Birinci aşamada nitel veriler, ikinci aşamada nicel veriler toplanmıştır.

3.7.1. Nitel Verilerin Toplanması

Araştırmanın birinci aşamasında; nitel veriler toplanmıştır. Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine başvuran ve takip edilen seçim kriterlerine uygun KKH olan bebeklerin anneleri (n=11) ile niteliksel görüşmeler yapılmıştır. Örneklem grubu 11 anneden oluşmaktadır. Annelere araştırma hakkında bilgi verilmiş, görüşmelerin amacı, verilerin gizli kalacağı ve yanıtların kayıt altına alınacağı açıklanmıştır. Araştırmayı kabul eden annelerden sözlü onamları alınmıştır. Açık uçlu sorular kullanılarak hazırlanmış ve yarı yapılandırılmış görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Niteliksel görüşmeler, KKH olan bebeklerin bakımında annelerin kullandıkları yöntemleri, deneyimleri ve duyguları araştırmak amacıyla planlanmış ve annelerin bakım verirken yaşadığı zorlukların ortaya çıkarılması amaçlanmıştır.

Nitel verilerin toplanmasında annelere yedi adet açık uçlu soru yöneltilmiştir;

✓ Bebeğinizin hastalığı, tanısı, tedavisi ve kullandığı ilaçlar hakkında ne kadar bilgiye sahipsiniz?

✓ Bebeğinize bakım verirken yaşadığınız güçlükler nelerdir?

✓ Doğumsal kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip anne olarak hangi konularda desteğe ihtiyaç duymaktasınız? …….gibi yedi adet soru hazırlanmıştır.

Niteliksel görüşmeler; poliklinikte sessiz bir odada yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Veri doygunluğuna ulaşıncaya kadar görüşmelere devam edilmiş, veriler dijital olarak kaydedilmiş ve yazıya aktarılmıştır. Verilerden oluşturulan içerik analizine göre kategori ve temalar düzenlenmiştir. Kategori ve temalara göre annelerin ihtiyaçları ve gereksinimleri doğrultusunda Web tabanlı eğitim programının içeriği oluşturulmuştur. Eğitim içeriği 13 uzmanın değerlendirmesine sunulmuştur, uzman öneri ve görüşleri sonucunda gerekli revizyonlar yapılarak son hali verilmiştir.

3.7.2. Nicel Verilerin Toplanması

Araştırmanın ikinci aşamasında; nicel veriler toplanmıştır. Çocuk Kardiyoloji Polikliniğine başvuran ve takip edilen seçim kriterlerini sağlayan bebeklerin anneleriyle poliklinikte ya da telefonla aranarak tanışılmıştır. Araştırmanın amacı anlatılmış ve araştırma hakkında bilgi verilmiş ve sözlü onamları alınmıştır. Anneler randomizasyona göre müdahale ve kontrol gruplarına ayrılmıştır. Tüm annelerin web sitesine üyelik işlemleri araştırmacı tarafından poliklinikte sessiz bir odada ya da telefonla aranarak yapılmıştır. Web sitesinin tanıtımı, kullanımı ve site üyeliğinin sağlanması 15 dk. sürmüştür. Anneler hangi grupta olduklarını bilmeden araştırmacının yönlendirmesine göre web sitesini kullanmıştır. Annelere kullanıcı adı ve kullanıcı şifresi verilmiştir. Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin üyelikleri farklı hesaplardan gerçekleştirilmiştir.

Her iki grubunda sözlü onamları ilk tanışma sırasında, yazılı onamları web site üzerinden alınmıştır. Anneler web siteye giriş yaptıklarında ilk olarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu açılmış kabul edip onayladıktan sonra ön testler uygulanmıştır.

Müdahale grubundaki annelere ön testler (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmış ve tamamladıktan sonra web tabanlı eğitim programı açılmıştır. Tüm modülleri okuyup onaylayan annelere dört hafta sonra son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır.

Kontrol grubundaki annelere, ön testler (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmış ve herhangi bir girişim yapılmamıştır. Web tabanlı eğitim içeriği kapatılmıştır. Dört hafta sonra son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır. Araştırma verileri toplandıktan sonra kontrol grubundaki annelere web tabanlı eğitim programı açılmış ve eğitim modüllerinden faydalanmaları sağlanmıştır.

3.8. ARAŞTIRMANIN UYGULANMASI

3.8.1. Araştırmanın Ön Uygulaması

Web sitesinin kullanılabilirliğini test etmek amacıyla verilerin toplanmasından önce, ESOGÜ Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Kardiyoloji polikliniğine gelen araştırmaya katılma kriterlerini sağlayan sekiz anneyle ön uygulama yapılmıştır. Randomizasyona göre anneler gruplara atanmıştır. Her iki gruptaki annelerle tanışma aşamasında araştırma hakkında bilgi verilerek sözlü onamları alınmıştır. Poliklinikte sessiz bir odada web sitesi annelere bireysel olarak tanıtılmış, tüm annelere kullanıcı adı ve şifre oluşturularak, web sitesine üye olmaları sağlanmış, çalışma sürecinde telefonla ya da WhatsApp yoluyla iletişime geçilerek hatırlatma mesajları gönderilmiştir. Annelerin web siteyi nasıl kullanacağına yönelik soruları yanıtlanmıştır.

Müdahale grubundaki anneler web siteye giriş yaptıklarında ilk olarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam formu açılmıştır. Onam formunu kabul edip onaylayan annelere ön testler (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) uygulanmıştır. Ön testleri tamamlayan annelere web tabanlı eğitim programı açılmıştır. Annelere istedikleri modülden başlayarak web tabanlı eğitim programını okuyabilecekleri, dört hafta içinde eğitim modüllerini okuyup tamamlamamaları gerektiği ve daha sonra son testlerin açılacağı anlatılmıştır. Modülleri okuyup bitirdiklerinde modül sonunda bulunan okudum kısmını onaylamaları gerektiği belirtilmiştir. Annelerin modülleri okuma durumu araştırmacı tarafından yönetim panelinden takip edilmiş, her hafta

düzenli mesaj gönderilmiş ve eğitimi tamamlamaları sağlanmıştır. Dört hafta sonra son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır.

Kontrol grubuna alınan anneler web siteye giriş yaptıklarında ilk olarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam formu açılmıştır. Onam formunu kabul edip onaylayan annelere ön testler (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) uygulanmıştır. Ön testleri tamamladıktan sonra herhangi bir girişim yapılmamıştır. Web ana sayfasına erişimleri kısıtlanmış, web tabanlı eğitim içeriği kapatılmış ve poliklinik rutini uygulanmıştır. Dört hafta sonra son testlerin açılacağı ve tamamlamaları gerektiği anlatılmıştır. Telefonla ya da WhatsApp yoluyla iletişime geçilerek tekrar hatırlatma yapılmış ve son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır. Web sitenin kullanılabilirliği açısından herhangi bir sorun yaşanmamıştır. Ön uygulama yapılan annelerin verileri araştırma kapsamına alınmıştır. Veri toplama amacıyla kullanılan formların ve ölçeklerin anlaşılabilirliği ve kullanılabilirliği değerlendirilmiştir. Her iki gruptaki annelerin tüm ön test-son testleri web site üzerinden tamamlanmıştır.

3.8.2. Müdahale Grubuna Yapılan Uygulamalar

Basit randomizasyon yöntemiyle anneler gruplara atanmıştır. Müdahale grubuna annelere araştırma hakkında bilgi verilerek sözlü onamları alınmıştır. Web sitenin tasarımı yapılmış, veri toplama formları ve web tabanlı eğitim programı siteye aktarılmış, kullanıcı adı ve şifreleri verilerek annelerin üyelikleri oluşturulmuştur. Annelere web sitenin nasıl kullanılacağı poliklinikte sesiz bir odada ya da telefonla aranarak anlatılmıştır. Siteye giriş yapmakta sorun yaşayan annelere telefon ve WhatsApp üzerinden yardımcı olunmuştur. Üç gün içinde siteye giriş yapmayan annelere sms/WhatsApp üzerinden hatırlatma mesajları gönderilmiştir.

Anneler web siteye giriş yaptıklarında ilk olarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu açılmış kabul edip onayladıktan sonra ön testler açılmıştır. Ön testleri (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) tamamlamayan annelerin web sayfasına erişimi

sağlanmıştır. Annelere web tabanlı eğitim programında bulunan modülleri dört hafta içinde tamamlamaları gerektiği hakkında bilgi verilmiştir. Modüllerin hepsi aynı anda açılmaktadır ve modüller arasında herhangi bir geçiş zorunluluğu bulunmamaktadır. Böylelikle annelerin ilgisini çeken konu başlığından başlamaları ve istedikleri zaman eğitim içeriğini okumaları sağlanmıştır. Annelere her hafta bilgilendirme mesajları gönderilmiş, telefonla aranmış ve WhatsApp'tan iletişime geçilerek eğitimi tamamlamaları konusunda yönlendirilmiştir. Modül sonunda bulunan okudum kısmını onaylamaları gerektiği anlatılmıştır. Onaylanan modüller araştırmacı tarafından yönetim panelinden takip edilmiştir. Tüm modülleri okuyup onaylayan annelere dört hafta sonra son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır. Müdahale grubundaki annelerin ön test-son testleri web site üzerinden toplanmıştır.

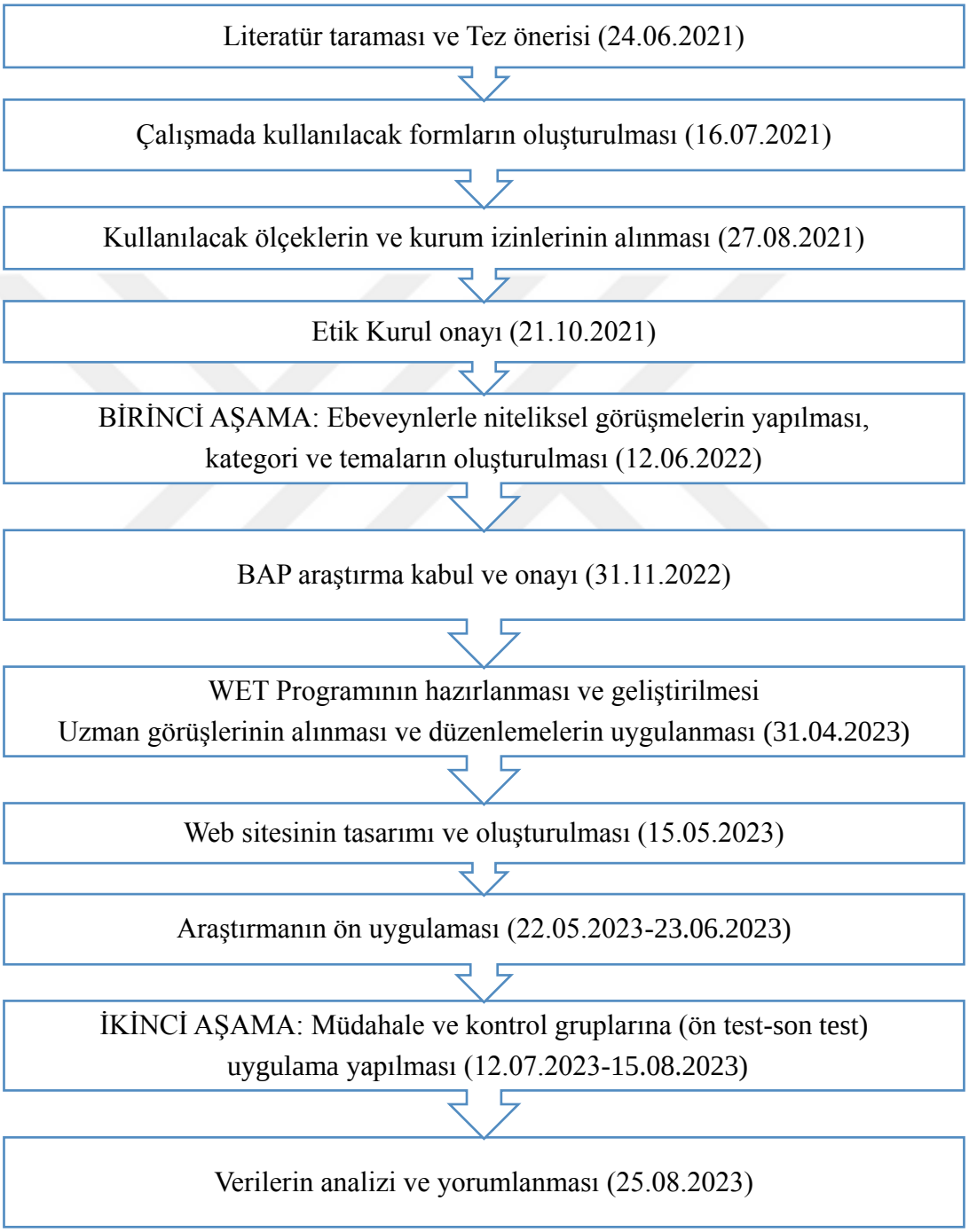
3.8.3. Kontrol Grubuna Yapılan Uygulamalar

Kontrol grubundaki annelere araştırmanın amacı anlatılmış, ilk tanışmada bilgi verildikten sonra sözlü onamları alınmıştır. Annelerin kullanıcı adı ve şifreleri oluşturulmuş web site üyelikleri gerçekleştirilmiştir. Web sitenin nasıl kullanılacağı anlatılmıştır.

Anneler web siteye giriş yaptıklarında ilk olarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu açılmış, kabul edip onayladıktan sonra ön testler (Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) uygulanmıştır. Kontrol grubundaki annelerin web site kullanımı kısıtlanmış ve web tabanlı eğitim içeriğine erişim bu gruptaki tüm annelere kapatılmıştır. Dört hafta sonra siteye tekrar girerek son testleri tamamlamaları gerektiği konusunda bilgi verilmiştir. Kontrol grubundaki annelere herhangi bir girişim yapılmamış hastane poliklinik rutini uygulanmıştır. Son testleri tamamlamayan annelere telefonla ve sms/WhatsApp yoluyla bilgilendirme yapılmıştır. Dört hafta sonra son testler (Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği) web site üzerinden uygulanmıştır. Annelere telefon yada e-posta üzerinden ulaşılamazsa çalışma dışı bırakılmıştır (n=1). Kontrol grubundaki annelerin ön test-son testleri web site üzerinden toplanmıştır. Araştırma

verileri toplandıktan sonra kontrol grubundaki annelere web tabanlı eğitim programı açılmış ve eğitim içeriğinden faydalanmaları sağlanmıştır.

Araştırma süreci, veri toplama ve uygulama aşamalarını gösteren zaman akış planı Şekil 3.2'te yer almaktadır.



Şekil 3.2. Araştırma Zaman Akış Planı

3.9. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ ve ANALİZİ

3.9.1. Nitel Verilerin Analizleri

Araştırmanın birinci aşamasında annelerle niteliksel görüşmeler yapılarak elde edilen verilerin analizleri yapılmıştır. Annelerle yapılan niteliksel görüşmeler dijital olarak kaydedilmiş ve bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Daha sonra yazılı belgeye dönüştürülmüştür. Çalışmaya katılan anneler (n=11) "Anne 1 (A1), Anne 2 (A2)…" şeklinde sıralanarak kodlanmıştır.

Araştırmacılar tarafından veriler tekrar tekrar okunarak verilerin niteliksel çözümlenmesi yapılmıştır. Veriler, altı tematik analiz aşamasına (açık ve örtük içerik) göre analiz edilmiştir: (a) verilerin tanıtılması, (b) ilk kodun oluşturulması, (c) temaların belirlenmesi, (d) temaların gözden geçirilmesi, (e) temaların tanımlanması ve isimlendirilmesi (f) raporun hazırlanması (90). Verilen cevapların içerdiği yorumların yaygınlığı, kelimelerin yoğunluğu, aynı kelimeyi kullanan katılımcılar ve aynı yorumu yapan ebeveynlerin, anlatmak istenen durumun ne olduğu ve cevapların özgünlüğüne dikkat edilerek betimsel içerik analizi yapılmıştır. Annelerin verdikleri yanıtlarda benzerlikler ve farklılıklar göz önünde bulundurularak veriler birleştirilmiştir. Araştırmacılar tarafından oluşturulan bu ham verilerden analizler yapılmış ve anlamlarına göre üç kategori ve yedi tema elde edilmiştir. Bu kategori ve temalara göre annelerin ihtiyaçları doğrultusunda web tabanlı eğitim programının içeriği oluşturulmuştur. Eğitim içeriği 13 uzmanın değerlendirmesine sunulmuştur, uzman öneri ve görüşleri sonucunda gerekli revizyonlar yapılarak son hali verilmiştir.

3.9.2. Nicel Verilerin Analizleri

Araştırmanın ikinci aşamasından elde edilen verilerin istatistiksel analizleri, IBM SPSS 27 paket programı kullanılarak yapılmıştır.

Araştırma değişkenleri hakkında tanımlayıcı istatistikler verilirken, kategorik değişkenler için sayı ve oran, sayısal değişkenler için ise ortalama, standart sapma, medyan, minimum ve maksimum değerlerinden faydalanılmıştır.

Eğitim materyalinin uygunluğu için içerik geçerliliği bakımından uzmanların değerlendirme sonuçlarına göre içerik geçerliliği analizi yapılmıştır. Yazılı materyallerin uygunluğunun değerlendirilmesine yönelik tanımlayıcı analizler gerçekleştirilmiş ve eğitim materyalinin yüksek düzeyde uygun olduğu belirlenmiştir. 13 uzmanın vermiş olduğu cevapların tutarlılığı incelenmesi için Kendal's-W testi kullanılmış ve içerik geçerliliğinin sağlandığı tespit edilmiştir.

Numerik değişkenlerin normallik varsayımları, Kolmogorov Smirnov testi ile değerlendirilmiştir. Araştırma değişkenlerinin normal dağılım göstermediği belirlenmiştir. Bu sebeple parametrik olmayan istatistiksel yöntemlerden yararlanılmıştır.

Kategorik verilerin karşılaştırmaları için Ki-Kare testi ve Fisher Exact testi kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubun arasındaki farklılıkları incelemek için, Mann Whitney-U testi kullanılmıştır. Ön test ve son test arasındaki farklılığı incelemek için, Wilcoxon testi kullanılmıştır. Ayrıca iki sayısal veri arasındaki ilişkiyi incelemek için, Spearman Korelasyon analizi kullanılmıştır.

Tüm analizlerin değerlendirilmesi için $p<0,05$ kalitesi istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

3.10. ARAŞTIRMANIN GÜÇLÜ YÖNLERİ ve SINIRLILIKLARI

Araştırmanın Güçlü Yönleri

Araştırmanın niteliksel ve niceliksel verilere dayalı, randomize kontrollü yarı deneysel tipte, mix metot bir çalışma olması, araştırmada güven aralığı ve etki büyüklüğü değerlerinin hesaplanması, web tabanlı uygulama sayesinde her an kullanılabilir olması araştırmanın güçlü yönleridir.

Araştırma Sınırlılıkları

Araştırma kapsamına evinde veya mobil telefonunda internet bağlantısı olan ebeveynler alınmıştır. Araştırma tez çalışması olması nedeni ile tek bir araştırmacı tarafından yürütülmüş ve çift körleme yapılamamıştır. Araştırmada annelerin web

sitede geçirdiği sürenin öz bildirime dayalı olması araştırmanın sınırlı yönlerindendir.

3.11. ARAŞTIRMANIN ETİK ve YASAL YÖNLERİ

Araştırmanın yürütülebilmesi için Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuru yapılarak, 21.10.2021 tarih ve 2021/358 karar numaralı Etik Kurul izni alınmıştır (EK 15). Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı sorumlusundan ve Anabilim Dalı başkanından yazılı izin alınmıştır (EK 16). Hastane Başhekimden araştırmanın yürütülebilmesi için gerekli kurum izni alınmıştır (EK 17).

Uygulamaya başlamadan önce annelere araştırmanın amacı, planı ve araştırmanın beklenen yararlarına ilişkin bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden annelerin sözlü ve yazılı onamları alınmıştır. Tüm anneler Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formunu web site üzerinden onaylamıştır (EK 4). Araştırmayı uygulayan ve verileri değerlendiren araştırmacı aynı kişi olacağı için, araştırmaya katılan ebeveynlerin hangi grupta olduklarını bilmemeleri sağlanarak yalnızca tek yönlü körleme yapılmıştır. Araştırmada kullanılacak olan ölçekler için ilgili yazarlarla iletişime geçerek Aydemir, Erci ve Gökdoğan'dan e-posta yoluyla gerekli izinler alınmıştır (EK 18, EK 19, EK 20). Bütün veriler toplandıktan sonra kontrol grubundaki annelerin de etik açıdan web tabanlı eğitim programından faydalanmaları sağlanmıştır.

3.12. ARAŞTIRMANIN DESTEKLEYİCİLERİ

Araştırma, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri (BAP) Birimi tarafından desteklenmiş ve web sitenin hazırlanmasında mali destek alınmıştır (Proje no: 2022/209) (EK 13).

4. BULGULAR

Araştırmamızda konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisi incelenmiştir. Araştırmamızın bulguları;

- ✓ 1. Nitel Bulgular
- ✓ 2. Nicel Bulgular

şeklinde iki bölümde sunulmuştur.

4.1. NİTEL BULGULAR

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri tanıdan tedaviye benzersiz zorluklar ve duygusal yükler ile karşı karşıya kalırken, hastalığın ilerlemesi sırasında fiziksel/psikolojik sorunlar yaşarlar. Bu çalışmada yapılan niteliksel görüşmeler sonunda annelerin hissettikleri, düşündükleri ve karşılaştığı zorluklar üç kategori ve yedi temada tanımlanmıştır (Şekil 4.1).



Şekil 4.1. Annelerin Bakış Açısıyla KKH Olan Bebeğin Bakımı İle İlgili Ana Kategoriler ve Alt Temalar

1. KATEGORİ: BEBEKLERİN SORUNLARI

Tema 1. Bakımla İlgili Güçlükler

Araştırmada anneler bebeklerin bakımında genel olarak birçok sorunla karşı kaşıya kaldığını ve bebeğin bakımında zorluk yaşadığını ifade etmiştir. Bu bağlamda birkaç anne bebeğin hastalığı ile ilgili kendini suçladığını, yetersizlik ve psikolojik olarak etkilendiğinden bahsetmiştir. Annelerin bebeğin bakımı ile ilgili yaşadığı güçlüklerle ilgili ifadeleri;

"Duygusal olarak çok fazla, kendimi suçlu hissediyorum hamilelikte taşikardilerim vardı. Kalp hastalığını o mu tetikledi diye düşünüyorum. Birkaç kez acile yattım çıktım orada da ilaç verdiler"(A1).

"*Bana çok alıştı memeyi emmeyi bıraktı…. ben olmazsam eşim annem ya da bir başkası çok zor besliyor. Almıyor ve ağlıyor devamlı beni arıyor beni istiyor, bu da benim için bir sıkıntı olmaya başladı*" (A7).

"*Duygusal olarak çok yoğun bir şekilde hissediyorum bunu sinirsel şeyler yaşıyorum, yetemiyorum mu acaba çocuğuma diye düşünüyorum"* (A3).

"Sosyal yönden malum korona var kalp hastalıkları enfeksiyon kapmamaları gerekiyor. Hiçbir şekilde dışarı çıkmıyoruz sadece hastanede kontrollerimiz olursa hastaneye geliyoruz. Ne ziyaretçi kabulümüz var ne bir yere gidiyoruz. İki çocuğa birden yetemiyormuşum gibi geliyor"(A8).

Tema 2. Beslenme Sorunları

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerde görülen çabuk yorulma, siyanoz, takipne, taşikardi, dispne ve hipoksi gibi bulgular beslenmeyi olumsuz etkilemektedir. KKH ile doğan bebeklerin kalp fonksiyonlarında, beyin gelişiminde ve bağırsak performansında ağızdan beslenme becerilerinin gelişimini engelleyebilecek yapısal ve fizyolojik farklılıklar vardır. Bebeklerde beslenme zorluğu, tüple beslenme ihtiyacı, disfaji, nörogelişimsel sorunlar ve anne-bebek bağlanmasını da olumsuz etkilemektedir (42). Yetersiz beslenen çocukların enfeksiyon riski, hastanede kalış süresi, ölüm oranları ve olumsuz nörogelişimsel sonuçlar açısından daha yüksek risk oluşturmaktadır (42-44).

Çalışmaya katılan anneler bebeklerinde iştahsızlık, kilo kaybı, gaz ağrısı olduğunu, aspirasyon riskinden korktuklarını ve bebeğin beslenmesinde zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Bu görüşe ilişkin annelerin ifadeleri;

"Bebeğimde de ara ara iştah kaybı oluyor yemek istemiyor, ağlıyor gaz sancısı da tetikliyor. Ara ara iştahtan kesildiği dönemler oluyor. Beslenmede problem yaşıyoruz" (A1).

"*Beslenmesinde her şeyin organik olmasına dikkat ediyoruz. Tuz şeker hiçbir şekilde vermedik hep sağlıklı beslemeye çalıştık. Kızartma vermiyorum genelde buharda haşlama ile balıkları ve etleri öyle yapıyoruz, buharda pişiriyoruz… Yoğun bakımda yattıktan sonra beslenmesinde problem yaşamaya başladım*" (A4).

"*Bana çok alıştı memeyi emmeyi bıraktı, biberonla devam ediyorum yalnız ben olmazsam eşim annem ya da bir başkası çok zor besliyor. Almıyor ve ağlıyor devamlı beni arıyor beni istiyor, bu da benim için bir sıkıntı olmaya başladı*" (A7).

"*Beslenmesinde çok bir şeye dikkat etmiyorum, onu zorlamıyorum, ne kadar emmek isterse o kadar emiyor. Mümkün olduğu kadar sık emzirmeye çalışıyorum. Büyüme gelişmesini sağlık ocağında yada doktorumuz hastanede kontrol ediyor .Boy kiloyu daha çok takip ediyorum*" (A10).

"*Beslenme sırasında boğazına kaçmamasına dikkat ediyorum, başını yeterli kaldırıyorum .Büyümesi sağlık ocağında boy, kilo takibi yapılıyor, burada muayene olurken tüm sorularımı soruyorum doktorlarımızdan öğreniyorum*" (A6).

Tema 3. Büyüme Gelişme

Bu alt temada çalışmadaki tüm annelerin bebeklerinin büyüme gelişmesini takip ettikleri ve bazı annelerin bebeğin gelişim durumunu iki merkezde takip ettiği görülmektedir. Anneler ifadelerinde bebeklerin gelişiminin yaşıtlarına göre daha geri olduğunu belirtmektedir. Annelerin bu bağlamda görüşleri:

"*Doktorum tavsiyesi üzerine ilerliyorum. Mama kullanmamaya dikkat ediyorum. Anne sütü kullandım. Büyüme gelişmesini de düzenli her ay doktoruma götürüyorum sağlık ocağına da düzenli olarak götürüyorum*" (A3).

"Hareketleri de biraz daha yavaş belki kalpteki delik de bunu tetikliyor. Gelişimi biraz daha yavaş…. Kilo alımı ve boy uzaması da biraz daha az kalbinde iki delik var o yüzden" (A1).

"*Büyüme gelişmesi için sağlık ocağına götürüyorum tarttırıyorum orada aşılarını yaptırıyorum takip ediyorum. Bu hastaneye de çocuk doktoruna getiriyorum. Her şeyini yaptırdık göz muayenesini, kalça testini, kulak muayenesini hepsinden şükür geçti*" (A5).

"*Hem hastanede hem sağlık ocağında boyu, kilosu takip ediliyor gelişimine bakılıyor"*(A7).

"*Sürekli anne sütü vermeye çalışıyorum. Her iki saatte bir uyandırıp emziriyorum. Sürekli doktora gidiyorum boy kilosunu ölçtürüyorum sağlık ocağında ayrıca doktora da götürüyorum*" (A2).

"*Her ay boyu kilosuna bakılıyor, kontrolü var, biraz geri ama iyi*" (A9).

"*Sık sık boy kilo ölçüyorum yeterince kilo alıyor mu, yedikleri yeterli mi diye bakıyorum. Doktor kontrollerinde bakılıyor"* (A11).

2. KATEGORİ ANNELERİN SORUNLARI

Tema 4. Bakım Yükü

Araştırmada anneler bakım verme sürecinde, hasta bir bebeğe sahip olmanın verdiği endişe, korku ve tedavi güçlüklerinin yanı sıra sosyal ve özel yaşamlarındaki birçok zorluğu da tolere ettiklerini belirtmişlerdir. Annelerin bu görüşe ilişkin ifadeleri;

"*Ya ben hep güçlük yaşadım ilk çocuğum olduğu için çok korkuyordum ilk 4 ay hiç ağlatmadım. Ağlayınca daha çok delik açılacak filan diye düşündüm. Şu anda da ağladıkça korkuyorum ama eskisi kadar korkum kalmadı. Elim ayağım titriyor o derecede yani panik atak oldum*" (A4).

"*Göğüs ucum yok silikonla besliyorum biraz zorlanıyorum biraz da sinirli almıyor memeyi, meme reddi gibi bir şey yaşıyoruz. Sakinleşmesini bekliyorum konuşuyorum silikon uçla besliyorum*" (A10).

Tema 5. Psikolojik Sorunlar

Araştırmada genel olarak anneler bebeğin tanı almasından tedaviye kadar, hastalığın her anında yaşadıkları derin duygusal stresten bahsetmişler ve buna genellikle suçluluk/huzursuzluk/vicdan azabı duygusu eşlik etmiştir. Anneler bebeğin hastalık durumu nedeniyle ölebileceği düşüncesi de dahil olmak üzere geleceğe yönelik belirsizlik, endişe ve korku nedeniyle derinden hayal kırıklığı yaşadıklarını ve potansiyel rolleri hakkında endişelerini dile getirmişler. Bebeğin hastalanmasından kendilerini sorumlu tuttuklarından bahsetmişlerdir. Anneler bebeklerine bakım verirken nasıl etkilendiklerini şu ifadelerle anlatmışlardır:

"*Duygusal olarak çok yoğun bir şekilde hissediyorum bunu sinirsel şeyler yaşıyorum, yetemiyorum mu acaba çocuğuma diye düşünüyorum*" (A3).

"*Fiziksel bir bulgusu olmadığı için çok bir güçlük yaşamadım aslında sadece endişelerim var. Duygusal olarak anksiyetem var*" (A11).

"*Ya psikolojik olarak illaki bir şey olacak diye böyle üzülüyoruz. Çok üzülüyorum Allah korusun bir şey oluverir diye*" (A5).

"*Duygusal açıdan etkileniyorum çok üzülüyorum*"(A2).

"*Biraz psikolojik olarak ilk doğduğu zamanlarda üzülüyorduk şu an kalbindeki delik kapanıyormuş daha iyiyiz"* (A8).

"*…ben kendimi suçlu hissediyorum hamilelikte taşikardilerim vardı. Hastalığı o mu tetikledi diye düşünüyorum. Üç defa acile yattım çıktım orda ilaç verdiler. Suçluluk duyuyorum yetemiyormuşum gibi geliyor*" (A1).

"*En çok duygusal açıdan etkileniyorum. Panik atak el ayak titremesi çok fazla oluyordu. Maddi açıdan da her şeyin iyisini yapmaya çalışıyorum. Normal çocuk olsa belki o kadar olmazdı ama kalp hastalığı olduğu için kalp de en önemli organlarımızdan biri her şeyi, bütün özel aşılarını yaptırmaya çalıştık mesela, her şekilde yiyecekleri, ek gıdası filan yemiyor da zorla yedirmeye çalışıyoruz"* (A4).

Anneler, mevcut durumla baş edebilmek için farklı başa çıkma mekanizmaları kullanmaya çalışmışlarıdır. Çocukların geleceği hakkında başka konular üzerinde bilgi arayarak kaygılarını gidermeye ve rahatlamaya

çalışmışlardır. Sağlık durumunun yanı sıra çocukların okula gidip gidemeyeceği, spor yapıp yapamayacağı veya akranları ile gelişim açısından farklılıklarının olup olmayacağı düşünceleriyle endişelenmişler ve gelecek için bilgi bulmaya çalışmışlardır. Bir annenin ifadesi:

"*Şu anda bebeğim küçük ama ilerleyen yaşlarda bazen aklıma geliyor bir spor yapmak istediğinde acaba yapabilecek mi? Ya da bir sosyal aktiviteye katılmak istediğinde okulda bir şeyler yapmak istediğinde arkadaşlarından geri kalacak mı diye endişelerim var"* (A11).

3. KATEGORİ: ANNELERİN GEREKSİNİMLERİ

Tema 6. Bilgi Gereksinimi

Çalışmanın bu alt temasında anneler, tanıdan tedaviye, beslenmesinden bebek bakımına kadar her konuda eğitim ve bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir. Annelerin bu görüşe ilişkin ifadeleri;

"*Bebeğimin hastalığı hakkında çok bir bilgiye sahip değilim sadece VSD olduğunu biliyorum. Kalbinde bir delik ve üfürüm olduğunu biliyorum*" (A4).

"*Beslenme ve özellikle tedavi hakkında iyi olur. Gelişimi çok önemli benim için benim onun gelişimini destekleyebilmem için ne yapmam gerekir. Özel bir aktivitesi var mı?" (*A1).

"*Aşı konusunda ve beslenme konusunda eğitim olursa katılmak isterim"* (A2).

"*Halk arasında rotavirüs ve menenjit aşısının çok fazla bir bilinci yok söylenmiyor bu konularda ebeveynlere bilgi verilmesi ön planda olsa daha iyi olur. Aşılar hakkında bilgi verilmesini isterim"*(A10).

"*Beslenmesi konusunda bence destek verilmeli pek çok kaynak var güvenilir kaynak gerekli bence ek gıda da ne vermeli ne vermemeli lezzetli ve sağlıklı şeyler kalp sağlığı için gerekli gıdalar neler anlatılsa iyi olur*" (A11).

"*En azından hastalığının tam olarak ne olduğunu bilelim, bilmiyoruz mesela sadece ben internetten araştırıyorum onlara da güvenmiyorum orada da her şeyi yazıyorlar. Hiçbir fikrimiz ve bilgimiz yok. Hastalığı ve aşıları"* (A4).

"*Aşılarla ilgili olabilir. Çünkü gerçekten çok fazla aşı var devletin ödediği ödemediği dışardan yapılan aşılar var. Bunula ilgili bilgi almak isterdim"* (A9).

"*İlk çocuğumuzdan da alışkınız anne baba olarak bu konularda hassas ve duyarlıyız. Her konuda eğitim olursa benim için iyi olur*" (A7).

"*Bilinçlenmek istiyorum biraz tıp dilinde konuşuluyor ama ben anlamıyorum halk dilinde konuşulsa biraz daha açıklayıcı olur. Bizim anlayabileceğimiz bir şeklide basit dille anlatılması gerekir*" (A10).

"*Aşılar hakkında çok korkuyorum bu aşı yapılacak mikroplara karşı, bilgi aldım ateş yapar mı diye ateşten çok korkuyorum çünkü kullanacağım ilacın miktarını da öğrendim şu anda endişem yok. Ani yaşayabileceğim konularda bilgi almak isterim günlük hayatta bir kalabalığa girdim grip bile olsa etkilenir mi bilmiyorum. İlk çocuğum da kalbinde üfürüm vardı ondan tecrübem var ona ilaç kullanmadım bunda da ilaçlar hakkında bilgim var*" (A6).

Tema 7. Destek İhtiyacı

Bu alt tema çoğunlukla anne, aile ve toplum arasındaki sosyal etkileşimlere atıfta bulunan kodlardan oluşmaktadır. Bebeğin hastalığı nedeniyle annenin sosyal izolasyonu, zayıf sosyal ağlar, psikolojik, duygusal ve sosyal destek eksikliğini içermektedir. Bu bağlamda bir anne fiziksel, psikolojik ve mali açıdan desteğe ihtiyaç duyduğunu bakımda zorlandığını ifade etmiştir:

"*Her açıdan etkileniyoruz. Duygusal açıdan da mutlaka etkileniyorum desteğe ihtiyaç duyuyorum, zor bir süreç geceleri uykusuz geçiyor anneler çok yıpranıyor. Uykusuzluk biraz sinir yapmaya başlıyor, biraz gözyaşları oluyor gözler acımaya başlıyor. Ülkemizin ve dünyanın şu an zaten en büyük sıkıntısı ekonomik sıkıntı, mamalar, bezler çok pahalı, kıyafetler küçülüyor yenisi alınıyor, her şey çok pahalı sıkıntı yaşıyoruz. Zar zor annelerimizin yardımı ile desteği ile yapmaya çalışıyoruz"* (A7).

"Fiziksel açıdan bende kalp olduğu için birazcık beni zorluyor taşikardim artmaya başladı tekrardan doğumdan sonra birazcık geçmişti, şimdi tekrar

nüksetmeye başladı. Sıkıntılar da fazlalaştı o yüzden ben ikisine birden bakarken zorlanıyorum yetemiyormuşum gibi geliyor" (A1).

Birkaç anne bakımda psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ve endişeleri olduğunu belirtmiştir:

"*Duygusal olarak daha fazla desteğe ihtiyacımız var tabi ki herhangi bir şey olsun istemiyoruz*"(A8).

"Duygusal çok yoğun bir şekilde hissediyorum bunu sinirsel şeyler yaşıyorum…" (A3).

"Psikolojik olarak illa ki bir şey olacak diye böyle üzülüyoruz gerçekten desteğe ihtiyacım oluyor" (A5).

"*Yani kendi sorunumdan yola çıkarak tabi ki bu endişelerimin giderilmesi rahatlatılması psikolojik destek olabilir*" (A11).

"Duygusal açıdan etkileniyorum çok üzülüyorum duygusal olabilir" (A2).

"En çok duygusal açıdan etkileniyorum" (A4).

Birkaç anne ifadelerinde bebeğin bakımında aile üyelerinden destek aldığı için zorlanmadığından bahsetmiştir. Annelerin görüşleri;

"*Annem bana yardım ediyor sağ olsun. Çok şükür çok zorlanmıyorum"* (A9).

"Duygusal yönden de eşim destek oluyor annem destek oluyor zaten sürekli çocuğuma temas halindeyim bir sıkıntı çektiğimi düşünmüyorum"(A6).

4.2. NİCEL BULGULAR

Araştırmanın nicel bulguları beş ana başlık altında sunulmuştur.

4.2.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması

Ebeveynlerin sosyodemografik özellikler açısından müdahale ve kontrol grubuna göre farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan ön test analiz sonuçları Çizelge 4.1'de gösterilmiştir.

Çizelge 4.1. Ebeveynlerin Sosyodemografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması

Özellikler	Müdahale Grubu		Kontrol Grubu		Test ist.	p
Annenin Yaşı (Yıl)(Ort±Ss)	29,13	5,39	31,80	5,97	-1,747[a]	0,086
Babanın Yaşı (Yıl) (Ort±Ss)	32,27	5,60	35,67	6,84	-2,106[a]	**0,040***
Çocuk Sayısı Medyan (Min-Maks.)	1	(1-4)	2	(1-4)	-2,231[b]	0,020
	n	**(%)**	**n**	**(%)**		
Medeni Durum						
Evli	30	100	29	96,7	1,403[c]	1,000
Bekâr	0	0	1	3,3		
Eğitim Düzeyi						
İlkokul	1	3,3	5	16,7		
Ortaokul	6	20,0	5	16,7		
Lise	7	23,3	9	30,0	3,953[c]	0,433
Lisans	14	46,7	10	33,3		
Lisansüstü	2	6,7	1	3,3		
Çalışma Durumu						
Çalışıyorum	12	40,0	6	20,0	2,899[d]	0,091
Çalışmıyorum	18	60,0	24	80,0		
Gelir Durumu						
Gelir<Gider	4	13,3	3	10,0		
Gelir=Gider	23	76,7	24	80,0	0,302[c]	1,000
Gelir>Gider	3	10,0	3	10,0		
Anne ile Babanın Birlikte Yaşama Durumu						
Birlikte	29	96,7	29	96,7		
Ayrı	1	3,3	0	0,0	1,870[c]	1,000
Baba Ölmüş	0	0,0	1	3,3		
Başka Bir Çocuğa Sahip Olma Durumu						
Yok	18	60,0	8	26,7	6,787[d]	**0,018***
Var	12	40,0	22	73,3		
Diğer Çocuklarda Kronik Hastalık						
Yok	30	100	26	86,7	5,831[c]	0,112
Var	0	0,0	4	13,3		
Destek Alma Durumu						
Evet	15	50,0	9	30,0		
Hayır	6	20,0	15	50,0	5,957[d]	0,059
Bazen	9	30,0	6	20,0		
Eğitime İstekli Olma Durumu						
Evet	28	93,3	30	100	2,842[c]	0,102
Hayır	2	6,7	0	0,0		

***p<0.05;** a:Bağımsız Örneklem T-Testi; b:Mann Whitney U Testi; c: Fisher Exact Test; d: Ki-Kare Testi

Müdahale ve kontrol grubu arasında annelerin yaş ortalaması, çocuk sayısı, medeni durum, eğitim düzeyi, çalışma ve gelir durumu, anne ile babanın birlikte yaşaması, diğer çocuklarında kronik hastalık öyküsü, annenin bebeğin bakımında destek alması ve eğitime katılma durumu bakımından benzer olduğu saptanmıştır ($p>0,05$).

Müdahale grubundaki annelerin yaş ortalamasının 29,13±5,39 olduğu, ebeveynlerin %100'ünün evli, %46,7'sinin lisans, %6,7'sinin yüksek lisans mezunu olduğu, %40'ının herhangi bir işte çalıştığı, %60'ının ev hanımı olduğu, %76,7'sinin gelir ve giderinin eşit olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %96,7'si eşiyle birlikte yaşadığını, %100'ünde diğer çocuklarında kronik hastalık öyküsü olmadığını, %50'si bebeğin bakımında destek aldığını ve %93,3'ü eğitim verilirse katılacağını ifade etmiştir.

Kontrol grubundaki annelerin yaş ortalamasının 31,80±5,97olduğu, %96,7'sinin evli, %33,3'ünün lisans mezunu, %3,3'ünün yüksek lisans mezunu olduğu,%20'sin herhangi bir işte çalıştığı, %80'inin ev hanımı olduğu, %80'inin gelir ve giderinin eşit olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin %96,7'si eşiyle beraber yaşamakta olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin %86,7'sinde diğer çocuklarında kronik hastalık öyküsü olmadığını, %30'u bebeğin bakımında destek aldığını ve %100'ü eğitim verilirse katılacağını ifade etmiştir.

Müdahale grubundaki babaların yaş ortalaması 32,27±5,60, kontrol grubundaki babaların yaş ortalaması 35,67±6,84 olduğu görülmektedir. Baba yaşı bakımından müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklıdır ($p<0,05$).

Müdahale grubundaki ebeveynlerin %60'ının, kontrol grubundaki ebeveynlerin %26,7'sinin başka bir çocuğu olduğu saptanmıştır. Müdahale ve kontrol grubu başka bir çocuğa sahip olma durumu açısından istatistiksel olarak birbirinden farklıdır ($p<0,05$).

Baba yaşı ve başka bir çocuğa sahip olma durumu bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklıdır ($p<0,05$). Bu

sonuçlara göre; baba yaşı ile başka bir çocuğa sahip olma durumu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol grupları ebeveynlere ait diğer sosyodemografik özellikler bakımından homojendir.

Annelerin Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Sosyodemografik Özelliklerle Karşılaştırılması

Annelerin, Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) alt boyutlarından aldıkları puanların sosyodemografik özelliklerine göre farklılık olup olmadığını belirlemek için ön test analizleri yapılmış ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunanlar sunulmuştur. Veriler puan ortancası (medyan) (minumum-maksimum) olarak ifade edilmiştir.

Analiz sonuçlarına göre; Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin "Fiziksel Fonksiyon", "Ruhsal Sağlık", "Genel Sağlık" boyutlarında, ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur ($p>0,05$).

"Fiziksel Rol Güçlüğü" boyutu; annenin yaşı ($r=-0,379$), babanın yaşı ($r=-0,273$) ve çocuk sayısı ($r=-0,308$) ile annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi arasında negatif yönlü bir ilişki vardır ($p<0,05$). Annenin yaşı, babanın yaşı ve çocuk sayısı arttıkça, annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi azalış göstermektedir. Tek çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.0-maks.100), başka çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasından 50 (min.0-maks.100) daha yüksek olduğu bulunmuştur. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=2,249$; $p<0,05$). Buna göre, anne/baba yaşının ve çocuk sayısının artması, annenin fiziksel sağlığın bozulması sonucunda günlük etkinliklerde kısıtlanma yaşamasına neden olmakta ve yaşam kalitesini düşürmektedir.

"**Emosyonel Rol Güçlüğü"** boyutu; annenin yaşı ile annenin emosyonel rol güçlüğü arasında negatif yönlü bir ilişki vardır ($r=-0,294$; $p<0,05$). Annenin yaşı arttıkça, annenin emosyonel rol güçlüğü kalitesi azalış göstermektedir. Emosyonel rol güçlüğü puanının düşük olması; duygusal/ruhsal sağlık sorunlarından dolayı günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmaya neden olmaktadır. Annenin yaşının artması yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

“Enerji/Canlılık” boyutu; evli annelere ait enerji/canlılık puan ortancasının, bekar annelere ait enerji/canlılık puan ortancasından daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (z=-1,709; p<0,05). Tek çocuğu olan annelere ait enerji/canlılık puan ortancasının 73 (min.10-maks.95), başka bir çocuğu olan annelere ait enerji/canlılık puan ortancasından 53 (min.0-maks.90) daha yüksek olduğu ve gruplar arasındaki farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (z=-2,275; p<0,05).

Diğer çocuklarında hastalık olmayan annelere ait enerji/canlılık puan ortancasının 70 (min.0- maks.100), diğer çocuklarında hastalık olan annelere ait enerji/canlılık puan ortancasından 18 (min.5-maks.70) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-2,141; p<0,05). Bu analizlerin sonucunda; annenin bekar olması, çocuk sayısının artması ve diğer çocuklarında hastalık olması enerji/canlılık alt boyutu puanını düşürmekte; buna bağlı anneler yorgunluk, duygusal sorunlar ve bitkinlik hissetmektedirler. Bu durum annelerin yaşam kalitesini etkilemektedir.

“Sosyal Fonksiyon” boyutu; diğer çocuklarında hastalık olmayan annelere ait sosyal fonksiyon puan ortancasının 94 (min.25-maks.100), diğer çocuklarında hastalık olan annelere ait sosyal fonksiyon puan ortancasından 75 (min.62-maks.75) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-1,953; p<0,05). Sosyal fonksiyon puanının düşük olması; fiziksel ya da duygusal sorunlar nedeniyle normal sosyal etkinliklerde sık sık kesintiye uğramasına neden olmaktadır. Diğer çocuklarında hastalık olan annelerin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

“Ağrı” boyutu; diğer çocuklarında hastalık olmayan annelere ait ağrı puan ortancasının 100 (min.0-maks.100), diğer çocuklarında hastalık olan annelere ait ağrı puan ortancasından 45 (min.20-maks.90) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-2,443; p<0,05). Ağrı boyutunun puanının düşük olması; şiddetli ağrı hissetme ve ağrıya bağlı kısıtlama olmasına neden olmaktadır. Bu durum diğer çocuklarında hastalık olan annelerin yaşam kalitesini düşürmektedir.

4.2.2. Bebeklerin Demografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması

Bebeğe ait demografik özellikler bakımından müdahale ve kontrol grubuna göre farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan ön test analiz sonuçları Çizelge 4.2'de gösterilmiştir.

Çizelge 4.2. Bebeklerin Demografik Özelliklerinin Gruplar Arası Karşılaştırılması

Özellikler	**Müdahale Grubu** (n=30)		**Kontrol Grubu** (n=30)		**Test İst.**	**p**
	Medyan	**Min.-Maks.**	**Medyan**	**Min-Maks.**		
Bebeğin Yaşı (ay)	6,25	0,25-10	3,50	0,50-9	-3,916[b]	**0,001***
Doğum Haftası	38	37-41	38	37-40	-0,039[b]	0,969
Doğum Kilosu (kg)	3,22	2,45-4,25	3,13	2,35-4,60	-0,237[b]	0,813
Boyu (cm) (Ort±Ss)	66,23	5,30	60,79	5,60	3,867[a]	**0,001***
Kilosu (kg) (Ort±Ss)	7,56	1,71	6,13	1,67	3,284[a]	**0,002***
	n	**(%)**	**n**	**(%)**		
Bebeğin Cinsiyeti						
Kız	16	53,3	17	56,7	0,067[d]	0,795
Erkek	14	46,7	13	43,3		
Doğum Şekli						
Normal	8	26,7	11	36,7	0,693[d]	0,405
Sezaryen	22	73,3	19	63,3		
Hastalığı Öğrenme Durumu						
Doğum Öncesi	7	23,3	8	26,6		
Doğumda	3	10,0	2	6,7	0,365[c]	0,987
Doğum Sonrası	20	66,7	20	66,7		
Bebeğin Hastalığı						
ASD	14	46,7	14	46,7		
VSD	14	46,7	12	40,0	1,353[c]	0,832
ASD ve VSD	1	3,3	3	10,0		
PDA	1	3,3	1	3,3		

***p<0.05;** a:Bağımsız Örneklem T-Testi; b:Mann Whitney U Testi; c: Fisher Exact Test; d: Ki-Kare Testi, ASD:Atrial Septal Defekt, VSD: Venriküler Septal Defetk, PDA: Patent Duktus Arteriozus

Müdahale grubundaki bebeklerin yaş ortancası 6,25 ay (min.0.25-maks.10), doğum haftası ortancası 38 hafta (min.37-maks.41), doğum kilosu ortancasının 3,22 kg (min.2,45-maks.4,25) olduğu, boy ortalaması 66,23±5,30 cm, kilo ortalaması 7,56±1,71 kg, %53'ünün kız, 46,7'sinin erkek, %26,7'sinin doğum şeklinin normal

doğum, %73,3'ünün sezeryan olduğu saptanmıştır. Annelerin %66,7'si bebeğin kalp hastalığını doğumdan sonra öğrendiklerini ifade etmiştir. Bebeklerin tanılarına baktığımzda %46,7'si ASD, %46,7'si VSD, %3,3'ü PDA, %3,3'ünde ASD ve PDA'nın birlikte olduğu saptanmıştır.

Kontrol grubundaki bebeklerin yaş ortancası 3,5 ay (min.0,50-maks.9), doğum haftası ortancası 38 hafta (min.37-maks.40), doğum kilosu ortancası 3,13 kg (min.2,35-maks.4,60), boy ortalamasının 60,79±5,60 cm, kilo ortalamasının 6,13±1,67 kg, %56,7'sinin kız, 43,3'ünün erkek, %36,7'si normal doğum, %63,3'ü sezeryanla doğduğu saptanmıştır. Annelerin %66,7'si bebeğin kalp hastalığını doğumdan sonra öğrendiklerini belirtmiştir. Bebeklerin tanıları; %46,7'si ASD, %40'ı VSD, %3,3'ü PDA, %10'unun ASD ve PDA birlikte olduğu saptanmıştır.

Müdahale grubuna ait bebek yaşı ortancasının 6,25 ay (min.0.25-maks.10), kontrol grubuna ait bebek yaşı ortancasından 3,5 ay (min.0,50-maks.9) daha yüksek olduğu görülmektedir. Ayrıca müdahale grubuna ait boy ortalaması 66,23±5,30 cm ve kilo ortalamasının 7,56±1,71 kg, kontrol grubuna ait bebek boy ortalaması 60,79±5,60 cm ve kilo ortalamasından 6,13±1,67 kg daha yüksek olduğu görülmektedir. Bebek yaşı, boyu ve kilosu bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklıdır ($p<0,05$).

Bebeğe ait diğer demografik özellikler bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklı değildir ($p>0,05$). Bu sonuçlara göre; bebek yaşı, boyu ve kilosu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol gruplarının bebeğe ait diğer demografik özellikler bakımından homojendir.

Annelerin Yaşam Kalitesi Düzeylerinin Bebeğe Ait Demografik Özellikler ile Karşılaştırılması

Gruplara ayrılmadan toplam anneler üzerinden ön test sonuçlarına göre bakılmıştır. Annelerin, Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanların bebeklerin demografik özelliklerine göre farklılık olup olmadığını belirlemek için gerekli analizler yapılmış ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunanlar sunulmuştur.

Analiz sonuçlarına göre; yaşam kalitesinin "Sosyal Fonksiyon", "Ağrı", "Genel Sağlık" boyutlarında, bebeklerin demografik özelliklerine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur ($p>0,05$).

"Fiziksel Fonksiyon" boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,283$) ve kilosu ($r=0,325$) ile annenin fiziksel fonksiyon kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve kilosu arttıkça, annenin fiziksel fonksiyon kalitesi de artış göstermektedir. Fiziksel fonksiyon boyutu puanın yüksek olması; annenin fiziksel aktivitelerini daha rahat yapabilmesini sağlamaktadır. Bebeğin yaşı ve kilosu arttıkça annelerin yaşam kalitesi yükselmektedir.

"Fiziksel Rol Güçlüğü" boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,280$) ve kilosu ($r=0,259$) ile annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki görülmüştür ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve kilosu arttıkça, annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi de artış göstermektedir. Erkek çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.0-maks.100), kız çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasından 50 (min.0-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-2,287$; $p<0,05$). Fiziksel rol gücü boyutu puanının yüksek olması; annenin fiziksel sağlığın iyi olması anlamına gelmektedir.

"**Emosyonel Rol Gücü"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,337$), boyu ($r=0,377$) ve kilosu ($r=0,418$) ile annenin emosyonel rol güçlüğü kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki vardır ($p<0,05$). Bebeğin yaşı, boyu ve kilosu arttıkça, annenin emosyonel rol gücü kalitesi de artış göstermektedir. Emosyonel rol gücü boyutunun puanının yüksek olması; duygusal/ruhsal durumun iyi olması, günlük yaşam aktivitelerini rahat yapabilme anlamına gelmektedir. Bebeğin yaşı, kilosu ve boyu arttıkça annenin yaşam kalitesi yükselmektedir. Bebeklerde oluşan büyüme gelişme geriliği annenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

"Enerji/Canlılık" boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,442$), boyu ($r=0,373$) ve kilosu ($r=0,364$) ile annenin enerji/canlılık kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki vardır ($p<0,05$). Bebeğin yaşı, boyu ve kilosu arttıkça, annenin enerji, canlılık kalitesi de artış göstermektedir. Enerji/canlılık alt boyutu puanının yüksek olması annenin

kendini aktif, enerjik hissettiğini göstermektedir. Bebeğin yaşının, boyunu ve kilosunun artması, yani büyüme gelişmesinin iyi olması annelerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir.

"Ruhsal Sağlık" boyutu; bebeğin yaşı (r=0,315) ve boyu (r=0,260) ile annenin ruhsal sağlık kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki vardır (p<0,05). Bebeğin yaşı ve boyu arttıkça, annenin ruhsal sağlık kalitesi de artış göstermektedir. Kız çocuğu olan annelere ait ruhsal sağlık puan ortancasının 88 (min.24-maks.100), erkek çocuğu olan annelere ait ruhsal sağlık puan ortancasından 80 (min.20-maks.96) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-2,388; p<0,05). Ruhsal sağlık boyutu puanının yüksek olması; annenin sakin, mutlu ve rahat hissettiğini göstermektedir. Bebeğin cinsiyetinin kız olması, bebeğin yaş ve boyun artması annenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir.

Annelerin Öz Yeterlilik Düzeylerinin Sosyodemografik Özellikleri İle Karşılaştırılması

Annelerin özyeterlilik düzeylerinde, ebeveynlere ve bebeğe ait demografik özelliklere göre farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan analiz sonuçları bu başlık altında ele alınmıştır.

Ebeveynlere ait sosyodemografik özelliklere göre yapılan analizler sonucunda; annelerin öz yeterlilik düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (p>0,05).

Bebeğe ait demografik özelliklere göre yapılan analizler sonucunda; bebeğin yaşı (r=0,276) ve boyu (r=0,279) ile annelerin öz yeterlilik düzeyi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır (p<0,05). Bebeğin yaşı ve boyu arttıkça, annenin öz yeterlilik düzeyi de de artış göstermektedir. Annelerin öz yeterlilik düzeyleri ile bebeğe ait diğer demografik özelliklerin karşılaştırmasında yapılan analizlerde istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p>0,05).

4.2.3. Web Tabanlı Eğitim Programının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulgular

Annelerin yaşam kalitesi alt boyutlarında aldıkları puan ortancalarının, ön test-son test, gruplar arası ve grup içi farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan analiz sonuçları Çizelge 4.3'te gösterilmiştir.

Çizelge 4.3. Annelerin Yaşam Kalitesi Düzeyinin Gruplar Arası ve Grup İçi Karşılaştırması

		Müdahale Grubu (n=30)		**Kontrol Grubu** (n=30)			
		Medyan	**Min-Maks**	**Medyan**	**Min-Maks**	**Test İst.**	**p**
Fiziksel Fonksiyon	Ön Test	90	35-100	85	30-100	-1,185[a]	0,236
	Son Test	100	70-100	85	40-100	-3,149[a]	**0,002***
Test İst.			-4,045[b]		-1,424[b]		
p			**0,001***		0,155		
Fiziksel Rol	Ön Test	25	0-100	25	0-100	-0,298[a]	0,765
Güçlüğü	Son Test	100	25-100	50	0-100	-3,674[a]	**0,001***
Test İst.			-4,429[b]		-2,203[b]		
p			**0,001***		**0,028***		
Emosyonel Rol	Ön Test	33,3	0-100	33,3	0-100	-0,751[a]	0,452
Güçlüğü	Son Test	100	33-100	50	0-100	-4,194[a]	0,**001***
Test İst.			-4,481[b]		-1,538[b]		
p			**0,001***		0,124		
Enerji, Canlılık	Ön Test	35	10-85	35	0-80	-0,059[a]	0,953
	Son Test	80	55-95	35	0-85	-5,941[a]	**0,001***
Test İst.			-4,547[b]		-0,580[b]		
p			**0,001***		0,562		
Ruhsal Sağlık	Ön Test	68	24-96	68	16-100	-0,616[a]	0,538
	Son Test	88	64-100	64	20-100	-4,825[a]	**0,001***
Test İst.			-4,544[b]		-1,071[b]		
p			**0,001***		0,284		
Sosyal Fonksiyon	Ön Test	75	12,5-100	75	25-100	-0,982[a]	0,326
	Son Test	94	50-100	75	25-100	-1,800[a]	0,072
Test İst.			-4,223[b]		-1,528[b]		
p			**0,001***		0,127		
Ağrı	Ön Test	77,5	22,5-100	67,5	10-100	-1,719[a]	0,086
	Son Test	100	77,5-100	77,5	0-100	-4,419[a]	**0,001***
Test İst.			-3,766[b]		-0,742[b]		
p			**0,001***		0,458		
Genel Sağlık	Ön Test	70	5-90	75	5-95	-0,901[a]	0,367
	Son Test	73,5	55-100	77,5	15-95	-0,460[a]	0,646
Test İst.			-1,391[b]		-0,077[b]		
p			0,164		0,939		

***p<0.05;** a: Mann Whitney U Testi; b:Wilcoxxon Testi

“Fiziksel Fonksiyon” Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasının 90 (min.35-maks.100), kontrol grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasından 85 (min.30-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı değildir ($z=1,185$; $p>0,05$).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasının 100 (min.70-maks.100), kontrol grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasından 85 (min.40-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-3,149$; $p<0,05$).

Müdahale grubunun son test fiziksel fonksiyon puan ortancasının 100 (min.70-maks.100), ön test fiziksel fonksiyon puan ortancasına 90 (min.35-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-4,045$; $p<0,05$). Buna göre; web tabanlı eğitim programının fiziksel fonksiyon kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

Kontrol grubunun son test fiziksel fonksiyon puan ortancası 85 (min.40-maks.100) ile, ön test fiziksel fonksiyon puan ortancasında 85 (min.30-maks.100) değişiklik olmadığı görülmektedir ($z=-1,424$; $p>0,05$).

“Fiziksel Rol Güçlüğü” Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancası 25 (min.0-maks.100) ile, kontrol grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 25 (min.0-maks.100) aynı olduğu görülmektedir ($z=0,298$; $p>0,05$).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.25-maks.100), kontrol grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasından 50 (min.0-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-3,674$; $p<0,05$).

Müdahale grubunun son test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.25-maks.100), ön test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasına 25 (min.0-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,429; p<0,05). Buna göre; web tabanlı eğitim programının fiziksel rol güçlüğü kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulunmuştur.

Kontrol grubunun son test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının 50 (min.0-maks.100), ön test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasına 25 (min.0-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-2,203; p<0,05). Kontrol grubundaki ebevynlere rutin bakım uygulanmasına rağmen, doğum sonrasında fiziksel rol güçlüğü kalitesinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükseldiği söylenebilir.

"Emosyonel Rol Güçlüğü" Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancası 33,3 (min.0-maks.100) ile, kontrol grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının 33,3 (min.0-maks.100) aynı olduğu görülmektedir (z=-0,751; p>0,05).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.33-maks.100), kontrol grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının 50 (min.0-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,194; p<0,05).

Müdahale grubunun son test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının 100 (min.33-maks.100), ön test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasına 33,3 (min.0-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,481; p<0,05). Buna göre; web tabanlı eğitim programının emosyonel rol güçlüğü kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır. Kontrol grubunun son test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının 50 (min.0-maks.100), ön test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasına 33,3 (min.0-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir (z=-1,538; p>0,05).

“Enerji, Canlılık” Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait enerji/canlılık puan ortancası 35 (min.10-maks.85) ile, kontrol grubuna ait enerji/canlılık puan ortancasının 35 (min.0-maks.80) aynı olduğu görülmektedir (z=0,059; p>0,05).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait enerji/canlılık puan ortancasının 80 (min.55-maks.95), kontrol grubuna ait enerji/canlılık puan ortancasından 35 (min.0-maks.85) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-5,941; p<0,05).

Müdahale grubunun son test enerji/canlılık puan ortancasının 80 (min.55-maks.95), ön test enerji/canlılık puan ortancasına 35 (min.10-maks.85) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,547; p<0,05). Buna göre; web tabanlı eğitim programının enerji, canlılık kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulunmuştur.

Kontrol grubunun son test enerji/canlılık puan ortancası 35 (min.0-maks.85) ile, ön test fiziksel fonksiyon puan ortancasının 35 (min.0-maks.80) aynı olduğu görülmektedir (z=-0,580; p>0,05).

“Ruhsal Sağlık” Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancası 68 (min.24-maks.96) ile, kontrol grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancasının 68 (min.16-maks.100) aynı olduğu görülmektedir (z=-0,616; p>0,05).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancasının 88 (min.64-maks.100), kontrol grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancasından 64 (min.20-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,825; p<0,05).

Müdahale grubunun son test ruhsal sağlık puan ortancasının 88 (min.64-maks.100), ön test ruhsal sağlık puan ortancasına ortancası 68 (min.24-maks.96) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak

anlamlıdır (z=-4,544; p<0,05). Buna göre; web tabanlı eğitim programının ruhsal sağlık kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

Kontrol grubunun son test ruhsal sağlık puan ortancasının ortancasından 64 (min.20-maks.100), ön test ruhsal sağlık puan ortancasına 68 (min.16-maks.100) göre azaldığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir (z=-1,071; p>0,05).

"Sosyal Fonksiyon" Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait sosyal fonksiyon puan ortancası 75 (min.12,5-maks.100) ile, kontrol grubuna ait sosyal fonksiyon puan ortancasının 75 (min.25-maks.100) aynı olduğu görülmektedir (z=-0,982; p>0,05).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait sosyal fonksiyon puan ortancasının 94 (min.50-maks.100), kontrol grubuna ait sosyal fonksiyon puan ortancasından 75 (min.25- maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir (z=-1,800; p>0,05).

Müdahale grubunun son test sosyal fonksiyon puan ortancasının 94 (min.50-maks.100), ön test sosyal fonksiyon puan ortancasına 75 (min.12,5-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,223; p<0,05). Buna göre; web tabanlı eğitim programının sosyal fonksiyon kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulunmuştur.

Kontrol grubunun son test sosyal fonksiyon puan ortancası 75 (min.25-maks.100) ile, ön test sosyal fonksiyon puan ortancasının 75 (min.25-maks.100) aynı olduğu görülmektedir (z=-1,528; p>0,05).

"Ağrı" Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait ağrı puan ortancasının 77,5 (min.22,5-maks.100), kontrol grubuna ait ağrı puan ortancasından 67,5 (min.10-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir (z=-1,719; p>0,05).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait ağrı puan ortancasının 100 (min.77,5-maks.100), kontrol grubuna ait ağrı puan ortancasından 77,5 (min.0-maks.100) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-4,419$; $p<0,05$).

Müdahale grubunun son test ağrı puan ortancasının 100 (min.77,5-maks.100), ön test ağrı puan ortancasına 77,5 (min.22,5-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-3,766$; $p<0,05$). Buna göre; web tabanlı eğitim programının ağrı kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

Kontrol grubunun son test ağrı puan ortancasının 77,5 (min.0-maks.100), ön test ağrı puan ortancasına 67,5 (min.10-maks.100) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir ($z=-0,742$; $p>0,05$).

"Genel Sağlık" Boyutu

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait genel sağlık puan ortancasının 70 (min.5-maks.90), kontrol grubuna ait genel sağlık puan ortancasından 75 (min.5-maks.95) daha düşük olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir ($z=-0,901$; $p>0,05$).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait genel sağlık puan ortancasının 73,5 (min.55-maks.100), kontrol grubuna ait genel sağlık puan ortancasından 77,5 (min.15-maks.95) daha az olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir ($z=-0,460$; $p>0,05$).

Müdahale grubunun son test genel sağlık puan ortancasının 73,5 (min.55-maks.100), ön test genel sağlık puan ortancasına 70 (min.5-maks.90) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir ($z=-1,391$; $p>0,05$).

Kontrol grubunun son test genel sağlık puan ortancasının 77,5 (min.15-maks.95), ön test genel sağlık puan ortancasına 75 (min.5-maks.95) göre arttığı

görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı değildir (z=-0,077; p>0,05).

Yaşam Kalitesi Ölçeği Etki Büyüklüğü

Müdahale grubunun fiziksel fonksiyon alt boyutuna yönelik hesaplanan etki büyüklüğü (d=0,74), fiziksel rol güçlüğü etki büyüklüğü (d=0,81), emosyonel rol güçlüğü etki büyüklüğü (d=0,82), enerji/canlılık etki büyüklüğü (d=0,83), ruhsal sağlık etki büyüklüğü (d=0,83), sosyal fonksiyon alt boyutu etki büyüklüğü (d=0,77), web tabanlı eğitim programının büyük bir etkiye (d=0,8) sahip olduğu söylenebilir. Ağrı alt boyutuna yönelik hesaplanan etki büyüklüğü (d=0,69) ile müdahale grubunun, web tabanlı eğitim programının ağrı kalitesinde orta büyüklükte bir etkiye (d=0,5) sahip olduğu söylenebilir. Kontrol grubunun fiziksel rol güçlüğü kalitesinde hesaplanan etki büyüklüğü (d=0,40) ile, bilinmeyen etmenlerin, fiziksel rol güçlüğü kalitesinde orta büyüklükte bir etkiye sahip olduğu söylenebilir.

4.2.4. Web Tabanlı Eğitim Programının Öz Yeterlilik Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulgular

Annelerin ön test-son test ile müdahale ve kontrol gruplarına yönelik belirlenmiş olan öz yeterlilik düzeylerinde, gruplar arası ve grup içi farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan analiz sonuçları Çizelge 4.4'te gösterilmiştir.

Çizelge 4.4. Annelerin Öz Yeterlilik Düzeyinin Gruplar Arası ve Grup İçi Karşılaştırması

	Müdahale Grubu (n=30)		**Kontrol Grubu (n=30)**			
	Medyan	**Min.-Maks.**	**Medyan**	**Min.-Maks.**	**Test İst.**	**p**
Ön Test	30	15-58	27	15-38	-2,275[a]	**0,023***
Son Test	38	30-40	29	21-40	-5,366[a]	**0,001***
Test İst.	-4,174[b]		-2,935[b]			
p	**0,001***		**0,003***			

***p<0.05;** a: Mann Whitney U Testi; b:Wilcoxxon Testi

Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasının 30 (min.15-maks.58), kontrol grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasından 27 (min.15-maks.38) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=2,275$; $p<0,05$).

Son test sonucunda; müdahale grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasının 38 (min.30-maks.40), kontrol grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasından 29 (min.21-maks.40) daha yüksek olduğu görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=5,366$; $p<0,05$).

Müdahale grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının 38 (min.30-maks.40), ön test öz yeterlilik puan ortancasına 30 (min.15-maks.58) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-4,174$; $p<0,05$). Buna göre; web tabanlı eğitim programının annelerin öz yeterlilik düzeyini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

Kontrol grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının 29 (min.21-maks.40), ön test öz yeterlilik puan ortancasına 27 (min.15-maks.38) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır ($z=-2,935$; $p<0,05$). Kontrol grubundaki anneler rutin bakım almasına rağmen öz yeterlilik düzeyinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükseldiği ancak bu artışın müdahale grubundaki kadar yüksek olmadığı söylenebilir.

Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği Etki Büyüklüğü

Ön testte müdahale ve kontrol grubunun puan ortancaları benzer olmadığı için etki büyüklüğüne bakılmıştır. Müdahale grubunun öz yeterlilik düzeyine yönelik hesaplanan etki büyüklüğü ($d=0,76$) ile, web tabanlı eğitim programının büyük bir etkiye sahip olduğu söylenebilir. Kontrol grubunun öz yeterlilik düzeyine yönelik hesaplanan etki büyüklüğü ($d=0,54$) ile, bilinmeyen etmenlerin, öz yeterlilik düzeyinde orta büyüklükte bir etkiye sahip olduğu söylenebilir.

4.2.5. Yaşam Kalitesi Ölçeği İle Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği Arasındaki İlişki

Korelasyon iki veya daha fazla değişken arasındaki ilişkiyi ifade eder. Korelasyon analizi sonucunda hesaplanan korelasyon katsayısı, -1 ile +1 arasında değer alır. Katsayının işareti negatif ise, iki değişken arasında negatif yönlü bir ilişki vardır. Bu durumda bir değişkenin değeri artarken, diğeri azalır. Katsayının işaret pozitif ise, iki değişken arasında pozitif yönlü bir ilişki vardır. Birinin değeri artarken, diğerininki de artar. Korelasyon katsayısı 1'e yaklaştıkça, iki değişken arasındaki ilişkinin gücü artmaktadır. Genel olarak; korelasyon katsayısı $0,1 \leq r \leq 0,3$ aralığında ise zayıf ilişki, $0,3 \leq r \leq 0,5$ aralığında ise orta ilişki, $0,5 \leq r \leq 0,8$ aralığında ise güçlü ilişki ve $0,8 \leq r$ ve üzeri ise çok güçlü ilişkiden bahsedilebilir (91).

Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği son test puan ortancaları arasındaki ilişkiyi değerlendirmek üzere yapılan korelasyon analizi sonucunda öz yeterlilik düzeyi ile yaşam kalitesi alt boyutları arasında ileri derecede anlamlı olarak pozitif korelasyon saptanmıştır ($p<0,05$). Genel öz yeterlilik düzeyi arttıkça yaşam kalitesi fiziksel fonksiyon (r=570), fiziksel rol güçlüğü (r=556), emosyonel rol güçlüğü (r=511), enerji-canlılık (r=682), ruhsal sağlık (r=651) ve ağrı (r=581) boyutu puan ortancalarının arttığı bulunmuştur. Sosyal fonksiyon (r=299) ve genel sağlık (r=294) boyutları ile öz yeterlilik arasında düşük düzeyde pozitif ilişki olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.5).

Çizelge 4.5. Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Genelleştrirlmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği Arasındaki Korelasyon

Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları	**Öz Yeterlilik Ölçeği**	
	r	**p**
Fiziksel Fonksiyon	,570	**,001**
Fiziksel Rol Güçlüğü	,556	**,001**
Emosyonel Rol Güçlüğü	,511	**,001**
Enerji, Canlılık	,682	**,001**
Ruhsal Sağlık	,651	**,001**
Sosyal İşlevsellik	,299	**,020**
Ağrı	,581	**,001**
Genel Sağlık	,294	**,023**

***p<0.05;** Spearman Korelasyon analizi kullanılmıştır. ***r**: Korelasyon Katsayısı

5. TARTIŞMA

Bu araştırma KKH olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla nitel ve nicel araştırma yöntemlerinin birlikte kullanıldığı, ön test-son test tasarımlı randomize kontrollü yarı deneysel tipte olmak üzere mix metot yöntem kullanılarak yürütülmüştür.

Yapılan çalışmalarda, KKH olan çocukların annelerine verilen eğitimlerin, bireylerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyini artırdığı saptanmıştır (2, 58, 67, 75). Araştırmada, web tabanlı eğitim programı alan annelerin farkındalıklarını artırmak ve kronik hastalıkların bebeklerde oluşturduğu bilişsel, fiziksel, duygusal ve sosyal gelişimi üzerindeki kalıcı etkilerini azaltmak, anneleri güçlendirmek, yeterlilik hissini artırmak ve bebeklerin sağlığını korumaya teşvik etmek amaçlanmıştır. WTE alan ebeveynlerin yaşam kalitesinin ve öz yeterliliğinin yükselmesi beklenmektedir. Ebeveynlerin bebeklerinde oluşabilecek problemleri önceden tespit etmesinde, bebeklerinin bakımını daha iyi yönetmesinde model olacağı ve sağlıklı büyümelerine katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

5.1. NİTEL BULGULARIN TARTIŞILMASI

Bu araştırmanın birinci aşamasının amacı; konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin ebeveynleriyle niteliksel görüşmeler yaparak, annelerin bakımda yaşadığı deneyimleri, yöntemleri ve güçlükleri belirlemektir.

Nitel ve nicel araştırmalar, KKH olan çocukların durumunda daha iyi sonuçlar elde etmek amacıyla ebeveyn deneyimlerini anlamanın ve optimize etmenin önemine ilişkin ilgi çekici veriler sağlamaktadır (92-96). Konjenital kalp defekti olan çocukların ebeveyn deneyimlerine ilişkin yapılan çeşitli niteliksel çalışmalarda, ortak temaların belirsizlik, aşırı bakım yükü ve yoğun duygusal sorunlar olduğu saptanmıştır. Literatürde ebeveynlere tıbbi, aile ve sosyal desteğin verilmesinin ve iyimser bir bakış açısının sürdürülmesinin, bebeğin bakımına uyum sağlama ve sonuçları üzerindeki olumlu etkisi vurgulanmaktadır (15, 96-98).

Bu çalışma, birinci aşamasında nitel yöntemler, ikinci aşamasında nicel yöntemler kullanarak mix metot, randomize kontrollü deneysel olarak yürütülmüştür. Ebeveynlerle yapılan nitel görüşmeler sonunda ortaya çıkan kategori ve temalar doğrultusunda, annelerin ihtiyaçları ve gereksinimlerine yönelik olarak web tabanlı eğitim programının içeriği oluşturulmuştur. Bu çalışmada yapılan niteliksel görüşmeler sonunda annelerin hissettikleri, düşündükleri ve karşılaştığı zorluklar üç kategori ve yedi temada tanımlanmıştır. Araştırmadan elde edilen nitel bulgular üç kategori başlığı altında tartışılmıştır.

- ✓ **Kategori 1. Bebeklerin Sorunları**

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin yüksek kalorili diyetine uygun ve yeterli beslenmesi gerekmektedir. Yorgunluk, siyanoz, dispne, takipne, taşikardi gibi semptomlar beslenmeyi olumsuz etkilemektedir. İyi beslenemeyen bebekler kilo alamazlar ve büyüme gelişmeleri etkilenir. Bebekler az ve sık aralıklarla beslenmeli ve başı hafif yukarıda olacak şekilde pozisyon verilmeli ve beslenme problemi olan bebekler diyetisyene yönlendirilmelidir (6, 20, 21).

Konjenital kalp defekti olan bebeklerin bağırsak performansında, beslenme becerilerinin gelişimini engelleyebilecek yapısal ve fizyolojik farklılıklar, beslenme sorunlarına neden olmaktadır. Yetersiz beslenme KKH olan çocuklar için hastanede kalış süresi, enfeksiyon, ölüm oranları ve olumsuz nörogelişimsel sonuçlar açısından yüksek risk oluşturmaktadır (42-44).

Jones ve ark.'nın (2021) yaptıkları araştırmada KKH olan bebeklerin, invaziv prosedürler, klinik durum değişiklikleri, hemodinamik dengesizlik, sedatif ve analjezik kullanımı ve hastane ortamı nedeniyle sıklıkla beslenme sorunları yaşadığı belirtilmektedir. Bebekler genellikle ağızdan beslenmeyi sürdürmek için gereken dikkat, motor beceriler ve dayanıklılıktan yoksundurlar ve zayıf bağırsak perfüzyonu gibi beslenme sonuçlarını etkileyen komplikasyonlar açısından yüksek risk altındadır (42). Biber ve ark.'nın (2019) yaptıkları çalışmada annelerin tamamı beslenme sürecinin kendileri için sıkıntı kaynağı olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca, bebeğin annelik ipuçlarına verdiği belirsiz tepkiler, annelerde hayal kırıklığı hissine yol açmaktadır. Sonuç olarak anneler, benlik saygısını korumak için bebeğin yetersiz

beslenmesi veya büyümenin gecikmesi gibi zorluklarını görmezden gelmek gibi baş etme yöntemleri geliştirmiştir (8). Araştırmada anneler ifadelerinde, bebeklerinde iştahsızlık, kilo kaybı ve gaz ağrısı gibi semptomlar nedeniyle beslenmede zorlandıklarını belirmiştir. Bu çalışma sonuçları ile yaptığımız araştırma beslenme problemlerinin görülmesi açısından benzerlik göstermektedir.

Lee ve Koo (2020) tarafından yapılan çalışmada, KKH olan bebek ve küçük çocukların nörolojik gelişiminin değerlendirilmesinin ve hastalığın yönetimi hakkında ebeveynlerin bilgilendirilmesinin öneminden bahsedilmektedir. KKH olan bebeklerin büyüme/gelişimi için yeterli, dengeli ve uygun kaloride beslenmesinin önemli olduğu vurgulanmaktadır. Bu nedenle, çocukların büyüme ve gelişimini desteklemek amacıyla ebeveynlere uygun beslenme yöntemleri hakkında ve besin alımının önemi konusunda eğitim verilmesi gerekmektedir (75). Araştırmada anneler ifadelerinde bebeğin büyüme, gelişme ve beslenmesi konusunda bilgi ve eğitim gereksinimine ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Bu sonuçlar açısından çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Dalir ve ark.'nın (2021) yaptıkları çalışmada KKH olan çocuğun sağlık durumunu takip etmek için ebeveynlerin ilaç tedavisi, enfeksiyon kontrolü, fiziksel semptom ve aktivite gibi fiziksel ve psikolojik ihtiyaçların dikkate alınması konusunda yöntemler uyguladıkları saptanmıştır. Ebeveynler çocukların büyüme ve gelişmesi için düzenli kontrollere gittiklerini ve kalp hastalığına göre uygun beslenme ve diyet sınırlamaları konusunda doktorlarının talimatlarını uyguladıklarını belirtmektedir (3). Bu araştırmada anneler enfeksiyondan koruma önlemlerini aldıklarını, bebeğin büyüme gelişmesini takip ettiklerini ve beslenmesinde kaliteli besinleri tercih ettiklerini ifade etmiştir. Enfeksiyondan korunma önlemlerinin alınması, bebeğin büyüme gelişmesini takip edilmesi ve beslenmesine dikkat edilmesi açısından çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Anneler primer bakım verici olarak, bebeğini yaşamının merkezinde tutmaktadır. KKH olan bebeğin bakım yönetimindeki aksaklıklar, aile dinamiklerini bozmakta, anksiyete, psikolojik, ekonomik, fiziksel ve sosyokültürel sorunlara neden olmaktadır (11, 12, 99). Ayrıca ebeveynlerde yetersizlik, suçluluk ve ebeveynlik rollerine uyum sağlamada güçlük görülmektedir (13). Bu çalışmada anneler bebeğin

hastalığı nedeniyle kendilerini suçladıklarını, yetersiz hissettiklerini, psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan yaşadıkları sorunları ifade etmişlerdir. Bu araştırma sonuçları literatürle benzerlik göstermektedir.

Sabzevari ve ark.'nın (2016) yaptığı niteliksel çalışmada anneler (n=17), babalar (n=3) ve hemşirelerle (n=3) yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Anneler sorunların çokluğu, tedavi ve bakım yönetimiyle ilgili ciddi bir stresle karşı karşıya kaldıklarını ifade etmişlerdir. Anneler bebekleriyle derin duygusal bağa sahip olması nedeniyle çocuğun hastalığından daha fazla endişe duymakta ve ruhsal sorunlarla mücadele etmektedir. KKH olan bir bebeğin annesine zorlu yaşam koşullarından dolayı çocuğun etkili bakımı için duygusal destek verilmesi şarttır ve bu tür bir desteğin yokluğu annenin yaşamında açıkça görülmektedir (92). Bu araştırmada anneler duygusal desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir, bu açıdan literatürle tutarlıdır.

- ✓ **Kategori 2. Annelerin Sorunları**

Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin semptom yönetiminin zor olması, çocuğun bakım gereksinimlerinin fazlalığı, ebeveynlerin bakım yüklerini artırmaktadır. Anneler tedavi güçlüklerinin yanı sıra artan bakım yükünü, sosyal ve özel yaşamlarındaki birçok zorluğu da tolere ettiklerini ifade etmiştir. Bu sonuçlar literatürdeki diğer çalışmalarla uyumludur (9, 32, 33, 92, 100).

Konjenital kalp hastalığı olan çocuklar büyüme gelişme geriliği, fiziksel yetersizlik, sık enfeksiyon geçirme, çabuk yorulma, dispne, diş problemleri ve kalp yetmezliği gibi sorunlarla karşı karşıyadır. Tüm bu sorunları yönetmek annelerde stres ve endişeye neden olmakta ve fiziksel, sosyal, maddi ve ruhsal olarak ağır yükler yüklemektedir. Ayrıca bebeklerin bakımı ve tedavisi gibi birçok potansiyel stresör, ebeveynlerin yaşam kalitesini ve öz yeterliliğini etkilemektedir. Bu araştırmada anneler bu sorunları (büyüme gelişme geriliği, beslenme problemleri) yaşadıklarını ve psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Araştırma bu sonuçlar açısından literatürdeki diğer çalışmalarla benzerdir (2, 9, 10, 92).

Konjenital kalp hastalığı olan bir çocuğun annesi, normal bir çocuğun annesine göre daha çeşitli ve spesifik deneyimlere maruz kalmaktadır. Sağlık hizmeti sunulurken hasta çocuğun deneyimlerine ve ihtiyaçlarına odaklanılmakta ve ebeveynlerin duygusal gereksinimleriyle daha az ilgilenildiği görülmektedir. Bebeklerin devam eden tıbbi takipleri, çeşitli kardiyak prosedürler, beklenmedik semptom değişiklikleri, tekrarlayan hastaneye yatışları, taburculuklar ve hastane giderlerinden kaynaklanan ekonomik zorluklar hepsi KKH olan bebeklerin annelerine ağır bir yük getirmektedir (59, 96).

Golfenshtein ve ark.'nın (2017) yaptıkları çalışmada KKH olan bebeklerin ebeveynleri ile sağlıklı bebeklerin ebeveynleri arasındaki bebeklik döneminde ebeveynlik stres düzeyleri karşılaştırılmıştır. Konjenital kalp defekti olan bebeklerin ebeveynlerinin daha yüksek düzeyde stres yaşadığı saptanmıştır (101). Bebeklerin bakım yönetiminin zor olması, stres, uykusuzluk, yorgunluk ve yeterince dinlenememek, fiziksel ve psikolojik sorunlara katkıda bulunmaktadır (35, 102, 103). Artan sağlık harcamaları nedeniyle ebeveynler harcamalarına kısıtlamalar getirmekte ve daha fazla maddi zorlukla karşı karşıya kalmaktadır. Aile üyelerinde tükenmişlik, bakım yükünü artırmakta ve yaşam kalitelerini düşürmektedir. Çocuğun ihtiyaçlarının yeterince karşılanamaması, ebeveynlerde yetersizlik, zayıflık ve psikolojik stresi arttırmaktadır (33, 35, 92, 102). Bu araştırmada anneler stres, kaygı ve yorgunluk nedeniyle yeterince dinlenemediklerini ve fiziksel, psikolojik sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir. Bakım yükünün artması annelerin yaşam kalitesini düşürmektedir. Araştırmadaki bu sonuçlar literatürle uyumludur.

Sabzevari ve ark. (2016) tarafından yapılan bir niteliksel çalışmada KKH olan çocukların ebeveynlerinin, hastalık ve çocuğun tedavisi ile ilgili farklı stresörlerle karşı karşıya kaldıklarını belirtmektedir. Hastalığın sürecini yönetmekle çok fazla meşgul olan ebeveynlerin, çocuğun bakımına yeterli zaman ayıramadıkları saptanmıştır. Bakım yönetiminde annenin kendini yalnız hissetmesi, bakımın kalitesini önemli ölçüde düşürmüştür. Bu durum annelerin yaşam kalitesini etkilemekte ve bakım sürecindeki eksiklikleri artırmaktadır (92). Bu araştırmada anneler stres ve yorgunluk nedeniyle bakımda desteğe ihtiyaçlarının olduğunu

belirtmişlerdir. Çalışmanın sonuçları ile araştırma bulguları bu açıdan benzerlik göstermektedir.

Nayeri ve ark.'nın (2021) yaptıkları çalışmada KKH olan çocuğun bakımının zor olması, ilaçlarda sürekli değişiklik yapılması, sık hastaneye yatışlar ve buna bağlı koşulların ebeveynlerin rutin yaşamını etkilediği saptanmıştır. Aile üyelerinde sosyal izolasyon ve psikososyal sorunların oluşmasında etkili olduğu belirtilmiştir (39). Bu araştırmada anneler sosyal aktivitelere katılamadığını, duygusal açıdan bakımda etkilendiklerini ve psikososyal sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Borjali ve ark.'nın (2021) yaptıkları araştırmada, konjenital kalp defekti olan bebeklerin annelerinin, sağlıklı çocukları olan veya diğer tıbbi sorunları olan çocukların annelerine göre daha fazla anksiyete/depresyon/suçluluk ve daha fazla sosyopsikolojik uyum sorunu olduğunu göstermektedir. Bu sorunları önleyici tedbirlerin hastalık teşhisinde, gebelik öncesi/sonrasında dönemde alınması gerektiğini ve bebeğin bakımını etkilediği belirtilmektedir (37). Woolf-King ve ark. (2017) tarafından yapılan sistematik çalışmada, KKH olan çocukların ebeveynlerinin %25-50'sinde depresyon ve anksiyete belirtilerinin görüldüğü belirtilmektedir. Ebeveynlerin yaklaşık %30-80'i ciddi psikolojik sıkıntı yaşamaktadır (36). Bu araştırmada anneler psikolojik açıdan sıkıntılar yaşadıklarını ve bebeklerine bakmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Araştırmadaki bulgular literatürle benzerlik göstermektedir.

Williams ve ark.'nın (2019) niteliksel ve niceliksel yöntemler kullanılarak yapılan mix metot çalışmada, ebeveynlerin (n=26) çocuklarına tanı konulduğu andaki deneyimleri, çocukların iyileşmesine nelerin yardımcı olduğunu düşündükleri, destek önündeki engeller ve gelecekteki bakım modellerine yönelik belirlenen ihtiyaçları sorgulanmıştır. Veriler tematik analiz yaklaşımı kullanılarak kodlanmıştır. Ailenin desteklenmesi, psikolojik yükünün rahatlatılması ve ebeveynlerin ihtiyacına yönelik eğitimlerin verilmesinin önemi vurgulanmaktadır (104). Bu araştırma da mix metot yöntem tasarlanarak yapılmıştır. Elde edilen veriler tematik analiz yaklaşımı ile kodlanmış ve annelerin ihtiyaçları doğrultusunda eğitim programı oluşturulmuştur. Bu sonuçlar açısından araştırma literatürle tutarlıdır.

Bebeğin bakım ihtiyacının artması, annenin tüm zamanını çocuğun bakımına ayırması, çalışma hayatından yada sosyal çevreden tamamen uzaklaşarak izole bir yaşam sürmesine neden olmaktadır. Ebeveynlerin etrafında güçlü bir sosyal-ekonomik destek sisteminin olmaması, ihtiyaçlarını karşılamadaki zorluklarının artmasına ve yaşam kalitelerinin daha da düşmesine neden olmaktadır (33, 38, 39). Literatür sonuçlarında konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü nedeniyle ihtiyaçlarının karşılanmadığı ve sosyal destek eksikliğinin yaşam kalitesini etkilediği belirtilmektedir. Ebeveynlere özgü psikososyal eğitim sağlanmalı ve ebeveyn-çocuk ilişkisinin koruyucu rolü desteklenmelidir.

Kategori 3. Annelerin Gereksinimleri

Bebeğe tanı konulduğu andan itibaren ebeveynler hastalığın stresi nedeniyle ciddi bir ruhsal krizle karşı karşıya kalmaktadır. Yapılan çalışmalarda, annelerin hastalığın olumsuz etkileri nedeniyle korku, huzursuzluk ve kaygı yaşadıkları belirtilmektedir. Ebeveynler, geleceğe yönelik belirsizlik, tedavi süreci ile ilgili sorunlar ve çocuğu kaybetme korkusu yaşadıklarını ifade etmektedir (37, 92). Literatüre göre konjenital kalp defekti olan çocukların annelerinin, sağlıklı çocukları olan ebeveynlere veya diğer tıbbi sorunları olan çocuklara göre daha fazla psikososyal uyum sorunu ve daha fazla mental sağlık sorunu; depresyon, anksiyete, suçluluk yaşadığı saptanmıştır (9, 36, 37, 39, 96). Literatür bilgisi ebeveynlerin yaşadığı deneyimler açısından bu araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Sanayeh ve ark. (2021) tarafından yapılan araştırmada KKH çocuğu olan anneler, sosyal desteğin kronik hastalıklarla ve stresli durumlarla başarılı ve kolay başa çıkmada güçlü bir baş etme yöntemi olduğu belirtilmektedir. Sosyal destek annelerin psikolojik stresini azaltmakta, uyum sağlamasını kolaylaştırmakta ve stresli olayların daha az tehdit edici olarak algılanmasını sağlamaktadır (105). Konjenital kalp defekti olan çocukların anneleriyle (n=20) yapılan niteliksel bir çalışmada görüşmelerden elde edilen bulgulara göre anneler, sosyal etkileşimlerin düşük olduğunu ve sosyal ağlara erişimin sınırlı olduğunu, bilgisel ve duygusal destek eksikliği yaşadıklarını belirtmektedir (37). Literatürdeki sonuçlar bu araştırma ile benzerdir.

Lee ve Koo'nun (2020) KKH olan bebeklerin/çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmada, veriler niteliksel görüşmeler ve çevrimiçi anketler yoluyla toplanmıştır. Çocukları taburcu olduktan sonra ebeveynlerin hastalıkla nasıl baş edebilecekleri konusunda, güvenilir, anlaşılması kolay, açık ve erişilebilir, görsel bilgiye ve eğitime ihtiyaç duydukları saptanmıştır. Bu çalışmada ebeveynlerinin neredeyse tamamı hastalığın yönetimi konusunda eğitimin gerekli olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin eğitim almak için çoğunlukla hastane web siteleri veya bloglar ve çevrimiçi topluluklarını kullandıkları saptanmıştır. Annelerin ihtiyacı olan eğitim konuları; hastalık hakkında bilgi, prognozu, semptomları, ameliyat sonrası bakım, ilaç tedavisi, beslenme, büyüme ve gelişme, rehabilitasyon, fiziksel aktivite, evde kullanılan tıbbi cihazlar hakkında bilgi, acil durumlarda yapılması gerekenler şeklindedir (75). Annelerin bilgi ve destek ihtiyaçları ve eğitim içeriği açısından bu araştırma ile tutarlıdır.

Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan çeşitli araştırmalarda, bir çoğunun internette bazen yanlış kaynaklara dayanarak bilgi aradığı belirtilmektedir. Bu bulgular, annelerle iletişim kurmanın ve onlara doğru, zamanında ve yararlı bilgiler sağlamak için bilgi düzeylerini doğru bir şekilde değerlendirmenin önemini vurgulamaktadır (39, 59, 78). Abu Samra ve ark. (2020) yaptıkları çalışmada KKH olan çocukların ebeveynlerine öğretim oturumları ile eğitimler verilmiştir. Eğitimde, KKH'nın tipleri, komplikasyonları, yapılan tetkikler, beslenme, kişisel hijyen, fiziksel aktiviteler, diş bakımı ve uygun baş etme yöntemleri gibi konulardan bahsedilmiştir. Annelerin bilgi düzeyleri arttığında, kaygı düzeylerinin azaldığı bulunmuştur (10). Bu araştırmada anneler her konuda eğitime ihtiyaçlarının olduğunu ifade etmiştir. Bu açıdan literatür bulguları araştırma ile benzerdir.

Yakın zamanda yapılan sistematik bir araştırmada, KKH olan çocukların ebeveynlerinde travma sonrası stres bozukluğu, depresyon veya anksiyete belirtileri saptanmıştır (34). Konjenital kalp defekti olan çocukların ebeveynleri ile yapılan sistematik bir çalışmada, ebeveynlerin yaklaşık yarısında yüksek depresif belirtiler ve psikolojik sıkıntı yaşadığı belirtilmiştir (36). Literatüre sonuçları KKH çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal sorunlar yönünden risk altında olduğunu göstermektedir. Bu

araştırmada anneler anksiyete, kaygı, korku, endişe yaşadıklarından bahsetmiştir bu çalışmaların sonuçları ile tutarlıdır.

Dalir ve ark.'nın (2020) yaptığı niteliksel çalışmada bakımın zor koşulları karşısında ebeveynlerin çoğu, ailelerinden, doktorlardan, akrabalardan ve arkadaşlardan duygusal/sosyal destek beklediklerini ifade etmiştir. Bazı anneler psikolojik ihtiyaçlarını yönetmek için, sakinleştirici ilaçlar kullanmak, psikiyatristlere danışmak ve arkadaşlarla sosyalleşmek gibi bazı yöntemler kullanmışlardır (98). Yapılan diğer çalışmalarda ebeveynler destek kaynaklarına ek olarak akranlarından, çevrimiçi destek gruplarından, hastanedeki, işyerindeki ve toplumdaki diğer kaynaklardan da destek almıştır (106, 107).

Azhar ve ark. (2016) KKH olan çocukların ve ailelerinin sosyal ortamı ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştırdıkları çalışmada, ebeveynlerin %58,3'ü çocuklarının doktorundan psikolojik destek aldığını bildirmiştir. Ebeveynlerin %53,3'ü, çocuğun hastalığı hakkında daha fazla bilgi ve talimata ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir (57). Algılanan sosyal desteğin ebeveynlerin yaşam kalitesiyle doğrudan ilişkili olduğu belirtilmektedir (38). Annelerin dayanıklılığını ve yaşam kalitesini artırmada sosyal desteğin rolü önemlidir. Hasta çocuğun yaşam kalitesinin yükselmesi, bakım ve tedavi sürecinin hızlandırılması annelerin yaşam kalitelerinin iyileşmesiyle mümkündür (101). Bu araştırmada anneler her konuda eğitim verilmesine ihtiyaç duyduklarını ve sosyal açıdan destek eksikliği yaşadıklarını ifade etmiştir. Bu araştırma bulguları literatürle benzerdir.

Wray ve ark. (2018) tarafından yapılan niteliksel araştırmada, KKH olan bebeklerin kalp ameliyatı sonrası çocuklar taburcu olduktan sonra, ebeveynlerin bakım deneyimlerine ilişkin verileri elde etmek için çevrimiçi forum kullanılmıştır. Bu forumda ebeveynlere sorular sorulmuş, kendilerini ifade etmeleri, hikayelerini paylaşmaları ve birbirlerine destek olma fırsatları sağlanmıştır. Bazı ebeveynler foruma katılmayı başlı başına olumlu bir deneyim olarak görmüştür. Sosyal medyanın destek sağlama ve izolasyonu azaltma mekanizması potansiyeli olduğu belirtilmiştir. Ebeveynler psikolojik ve duygusal sıkıntılardan, bakımın zorluklarından bahsetmişlerdir. Araştırmanın ana temaları fiziksel, sosyal izolasyon ve bilgi eksikliği olarak saptanmıştır (108). Bu araştırmada anneler sosyal izolasyon,

psikolojik sorunlar ve bilgi eksikliği nedeniyle stres yaşadıklarını belirtmiştir. Araştırma bulguları ile literatürün tutarlı olduğu görülmektedir.

Bu sonuçlar, KKH olan çocukların ebeveynlerinin, sosyal destek eksikliği nedeniyle özellikle psikolojik bozukluklar geliştirme riski altında olduklarını ve bu nedenle ek destek almaları gerektiğini göstermektedir. Yaşamlarının çoğunu hasta çocuklarına bakmakla geçiren anneler için destekleyici müdahale programları geliştirilmeli ve sağlanmalıdır. Öğretim programlarına, genişletilmiş psikolojik desteğe ve bilgi materyallerine acilen ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (8, 59). Çocuklarına ömür boyu bakım sağlayan annelerin deneyim ve duyguları, çocukların hastalığına ve durumuna göre sürekli değişmektir. Çocuk hemşireleri KKH olan çocukların annelerinin bakım gereksinimlerinin farkında olmalı, annelerin bu deneyimlerini iyi analiz etmeli, bebekleri daha iyi savunmak ve tedaviyi kolaylaştırmak için aile merkezli bakım ve destekleyici müdahaleler oluşturmalıdır (59). Literatür konjenital kalp hastalığı olan çocukların annelerini tıbbi, sosyal ve duygusal açıdan desteklemenin önemini vurgulamaktadır. Bu çabalar sadece anneler için değil aynı zamanda hasta çocuklar, aileleri ve toplum sağlığı için de gereklidir (59, 99).

5.2. NİCEL BULGULARIN TARTIŞILMASI

Araştırmanın ikinci aşamasından elde edilen nicel bulgular dört başlık altında tırtışılmıştır.

5.2.1. Grupların Sosyodemografik Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Bu bölümde ebeveynlerin ve bebeklerin demografik ve tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular tartışılmıştır.

Bu araştırmada gruplar ebeveynlerin yaş ortalaması, çocuk sayısı, medeni durum, eğitim düzeyi, çalışma ve gelir durumu, anne ile babanın birlikte yaşaması, diğer çocuklarında kronik hastalık öyküsü, annenin bebeğin bakımında destek alması ve eğitime katılma durumu bakımından benzerdir ($p>0,05$) (Çizelge 4.1).

Baba yaşı ve başka bir çocuğa sahip olma durumu bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklıdır ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre; baba yaşı ile başka bir çocuğa sahip olma durumu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol grupları ebeveynlere ait diğer sosyodemografik özellikler bakımından homojendir (Çizelge 4.1).

Bebeğe ait diğer demografik özellikler bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak benzerdir ($p>0,05$) (Çizelge 4.2). Bebek yaşı, boyu ve kilosu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol grupları bebeğe ait diğer demografik özellikleri bakımından homojendir. Gruplar arasındaki benzerlikler karşılaştırma analizlerinin yapılabilirliği ve sonuçların güvenirliği açısından önemlidir.

5.2.2. Web Tabanlı Eğitim Programının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulguların Tartışılması

DSÖ, yaşam kalitesini genel sağlık ve sağlıklı yaşam için temel bir yapı olarak kabul etmekte ve bunu bireyin hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilgili olarak yaşamdaki konumu hakkındaki algısını yansıtan geniş bir kavram olarak tanımlamaktadır (51). DSÖ bireylerin yaşam kalitesini, hastalık ve işlevsellik ile ilgili, kişisel faktörleri, çevresel faktörleri ve fiziksel faktörleri içeren çok boyutlu alanlar olarak tanımlamaktadır (83).

Kronik hastalığı olan bir çocuğa bakım verme yönetiminde DSÖ çerçevesini kullanarak tasarlanan yaşam kalitesi çalışmaları; çocukların, ebeveynlerin ve çevresel faktörlerin, ailenin yaşam kalitesini etkilediğini belirtmektedir. Yapılan çalışmalarda KKH bebeği olan annelerin, yaş, sosyoekonomik durum, hastalığının ciddiyeti, bakım yükü, çocuğun mizacı, sosyal destek, ebeveyn-eş ilişkileri ve evdeki çocuk sayısı ve çevresel faktörler nedeniyle yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (2, 14, 60, 83, 110).

Ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeyi, farklı kültürel ortamlara, inançlara ve ebeveynlerin eğitim durumuna göre değişiklik göstermektedir. KKH olan çocukların

ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeyini iyileştirebilecek eğitim programlarının ve diğer psikososyal müdahale önlemlerin uygulanması gereklidir (2, 14, 111).

Bu çalışmada ebeveynlerin SF-36 alt boyutlarının müdahale grubu ön test-son test grup içi karşılaştırmasında; fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, emosyonel rol güçlüğü, enerji/canlılık, ruhsal sağlık, sosyal fonksiyon, ağrı alt boyutları puan ortancalarının son testte yükseldiği ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$) (Çizelge 4.3). Bu bulgular doğrultusunda; web tabanlı eğitim programının ebeveyenlerin yaşam kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

Kontrol grubu SF-36 alt boyutlarının grup içi karşılaştırmasında; yalnızca fiziksel rol güçlüğü boyutunda son test puan ortancaları, ön teste göre yükselmiştir ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($z=-2,203$; $p<0,05$). Kontrol grubundaki ebeveynlere rutin bakım uygulanmasına rağmen, fiziksel rol güçlüğü boyutunun son testte istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselmesinin nedeninin bu gruptaki annelerin yeni doğum yapmış olmalarına ve web siteye üye olma, ön test-son test formlarını cevaplama, sosyal ağlardan gelen uyaranlar olabileceği düşünülmektedir (Çizelge 4.3).

Sileshi ve ark. (2017) tarafından yapılan çalışmada müdahale grubu (KKH olan çocukların anneleri) ile kontrol grubunun (akut hastalığı olan çocukların anneleri) yaşam kaliteleri karşılaştırılmıştır. Yaşam Kalitesi Ölçeği (SF-36) analizinde; müdahale ve kontrol grubundaki annelerin sırasıyla genel sağlık algısı (66.0±26.2 ve 79.2±10.9), fiziksel fonksiyon (83.9±22.8 ve 90.7±10.9), fiziksel rol (74.3±53.7 ve 85.4±22.7), duygusal rol (55.5±42.8 ve 85.5±24.3), sosyal fonksiyon (65.0±29.5 ve 79.5±15.9), ağrı (63.5±26.5 ve 77.0±13.2), canlılık (60.6±25.7 ve 78.5±11.2), ruhsal sağlık (52.7±19.1 ve 78.6±11.6) boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Hafif ve orta dereceli KKH olan çocukların annelerin yaşam kalitesi düzeyleri karşılaştırıldığında anlamlı fark saptanmamıştır. KKH olan çocukların annelerinin kontrol grubuna göre yaşam kalitesinin düşük olduğu bulunmuştur (14).

Alkan ve ark.'nın (2017) yaptıkları çalışmada, siyanotik KKH (n=40) olan, siyanotik olmayan (n=40) ve sağlıklı çocukların (n=40) annelerinin yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Siyanotik ve siyanotik olmayan KKH olan çocukların ebeveynleri ile kontrol grubunun ebeveynleri arasında SF-36 alt boyut puanları karşılaştırıldığında; fiziksel rol güçlüğü (p=0,010), emosyonel rol güçlüğü (p=0,006) ve genel sağlık (p=0,035) alt boyutları anlamlı derecede farklı bulunmuştur. Siyanotik kalp hastalığı olmayan çocukların annelerinde "genel sağlık" alt boyutunda, siyanotik grupta ise "fiziksel ve emosyonel rol güçlüğü" alt boyutunda istatistiksel olarak anlamlı düşüşler saptanmıştır. KKH olan çocukların anneleri, fiziksel ve duygusal zorluklar nedeniyle günlük aktivitelerini yerine getiremediklerini, sağlıklarını olumsuz algıladıklarını bildirmiştir (61). Bu bulgular açısından araştırma ile benzerlik göstermektedir.

Edraki ve ark.'nın (2014) yaptıkları randomize kontrollü çalışmada KKH olan bebeklerin annelerine verilen eğitim programının yaşam kalitesi ve öz yeterliliğine etkisi değerlendirilmiştir. Eğitimden önce ve sonra annelerin yaşam kalitesi düzeyi, kısa form SF 36 ile değerlendirilmiştir. Çalışma öncesi yaşam kalitesi açısından çalışma grupları arasında anlamlı bir fark görülmemiştir. Müdahale ve kontrol grupları arasında eğitim verildikten hemen sonra ve iki ay sonra yaşam kalitesi ortalamaları açısından anlamlı farklılık gözlenmiştir (F=59.91, p=0,001). Eğitim sonrasında annelerin yaşam kalitesi tüm alt boyut puanlarında 20 puanlık bir artış olduğu belirtilmiştir. Tüm boyutlarda müdahale ve kontrol grubu arasında öz yeterlilik ortalamaları açısından anlamlı bir fark bulunmuştur (F=114.11, p<0,001). Literatüre göre KKH olan bebeklerin annelerine uygun eğitimlerin verilmesi yaşam kalitesini iyileştirmekte ve annelerin öz yeterlilik düzeyini yükseltmektedir (2). Bu bulgular ve sonuçlar çalışma sonuçlarımızla örtüşmektedir.

Abdel Salam ve ark.'nın (2018) yaptıkları çalışmada, KKH olan çocukların (5-12 yaş) annelerine (n=100) verilen eğitim programının öz yeterlilik ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. Eğitim içeriği "çocukların beslenmesi, çocuk aktivitesi, kardiyopulmoner resüsitasyon, enfeksiyondan korunma ve diş bakımı" gibi konulardan oluşmaktadır. Üç aylık eğitim uygulaması, öncesinde (ön test) ve sonrasında (son test) annelerin toplam bilgi puanı, öz yeterlilik ve yaşam

kalitesi düzeyi arasında yapılan istatistiksel analizlerde anlamlı farklılık bulunmuştur. Çalışmaya katılan annelerin KKH ilişkin bilgi puanlarında ve yaşam kalitesi düzeylerinde program öncesi ve üç ay sonrasında istatistiksel olarak oldukça anlamlı bir fark olduğu belirtilmektedir (p=<0,001) (4). Çalışmanın ön test-son test tasarımlı olması, verilen eğitimin annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyini yükseltilmesi açısından bu araştırma ile benzerdir.

EL-Gendy ve ark. (2020) çalışmasında KKH olan çocukların (3-12 yaş) annelerine (n=70) Rehberlik Programı uygulanmış ve yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiştir. Rehberlik programının içeriği; KKH hakkında bilgi, nedenler, risk faktörleri, belirtiler ve semptomlar, komplikasyonlar ve tedavi yöntemleri, beslenme, günlük aktivite, kişisel hijyen ve genel çocuğa yönelik sağlık bakımı olarak hazırlanmıştır. Ön testte ölçeklerle annelerin bilgisi değerlendirilmiş, ardından eğitim verilmiş ve son test ölçekleri uygulanmıştır. Annelerin, program uygulanmadan önceki ve üç ay sonraki KKH hakkındaki bilgi puanları; son testte %100 puanla yetkin hale geldiği görülmüştür. Uygulama öncesi ve sonrası çocukların yaşam kalitesi değerlendirilmiş üç ay sonraki yaşam kalitesi düzeylerinde anlamlı farklılık görülmüştür (111). Annelerin eğitim düzeyinin artması çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu bulgular açısından araştırma ile tutarlı olduğu görülmektedir.

Arafa ve ark. (2008) yaptıkları çalışmada KKH olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi düzeyini, akut hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile karşılaştırmıştır. Müdahale ve kontrol grupları arasında yapılan SF-36 analizinde sırasıyla; en düşük puanların canlılık (39,66 ve 75,81), genel sağlık (46,25 ve 73,15) ve fiziksel rol (39,53 ve 61,81) boyutlarında olduğu bulunmuştur. Ağrı boyutu dışında tüm alt boyutlarda anlamlı farklılık görülmüştür (p<0,001). Yaş, cinsiyet, kalp hastalığının türü, hastalığın şiddeti, eşlik eden durumların varlığı, ebeveynlerin mali durumu ve çocuk sayısı ebeveynlerinin yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur. Çocuk sayısından önemli ölçüde etkilendiği düşünülen tek alan sosyal fonksiyon olarak belirtilmektedir (112). Bu araştırmada çocuk sayısının artmasının annelerin yaşam kalitesini; fiziksel rol güçlüğü ve canlılık boyutlarını etkilediği saptanmıştır.

Bevilacqua ve ark. (2013) yaptıkları çalışmada doğumdan sonraki 3 ay içinde hastaneye yatırılan KKH olan bebeklerin ebeveynlerinin (38 çift) duygusal sıkıntı, depresyon ve yaşam kalitesini değerlendirmiştir. Ebeveynlerin yaşam kalitesi SF-36 ölçeği ile iki parametrede incelenmiştir. Anne ve babaların mental sağlık durumu puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. Fiziksel sağlık durumu puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmüştür, kadınların puanları erkeklerden daha düşük bulunmuştur. Annelerin çocuklarının hastaneye yatışı sırasında psikolojik desteğe ve danışmanlığa ihtiyacı olduğu belirtilmiştir (109). Bu sonuçlar açısından araştırma bulguları ile tutarlıdır.

Landolt ve ark.'nın (2011) çalışmasında çocukları açık kalp ameliyatı olan ebeveynlerin sağlığıyla ilişkili yaşam kalitesi, SF-36 ile değerlendirilmiştir. Anne ve babalara çocukların taburculuğunda ve altı ay sonra yapılan SF-36 analizlerinde; taburculuk sırasındaki annelerin yaşam kalitesi alt boyut puanları; fiziksel işlevler ($p<0,001$), fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlamaları ($p=0,02$), canlılık ($p<0,001$), zihinsel sağlık ($p<0,001$) anlamlı derecede düşük bulunmuştur. Altı ay sonra annelerin tekrar yaşam kalitesi düzeyleri değerlendirilmiştir ve puanlarında artış görülmüştür. KKH çocuğu olan anneler yaşam kalitesi düzeyinin düşmesi açısından risk altındadır (113). Çocuğun KKH olması, şiddeti, türü ve yapılan girişimler annelerin yaşam kalitesi düzeyini düşürmektedir. Bu araştırmada annelerin yaşam kalitesi düzeyi ön test puan ortancalarının düşük olduğu görülmüştür. Literatür bulguları araştırma sonuçlarını desteklemektedir.

Lisanti ve ark. (2022) tarafından yapılan randomize kontrollü çalışmada, kalp ameliyatı olan bebekler, taburcu olduktan sonra annelerine uzaktan sağlık izlemi yapılarak annelerin yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Müdahale grubundaki ebeveynlere, mesaj, e-posta veya telefon görüşmesi aracılığıyla günlük ve hastaneden taburcu olduktan sonraki dört ay boyunca ileri düzey bir uygulama hemşiresi ile yapılandırılmış bir tele sağlık programı sağlanmıştır. Eş ilişkisinin kalitesi, sosyal destek, sosyal ağlar, stres ve zihinsel sağlık gibi çevresel ve ebeveynlerle ilgili faktörler annelerinin yaşam kalitesini etkilediği bulunmuştur. KKH olan bebeklerin annelerinin yaşam kalitesi büyük oranda psikososyal faktörlerden etkilenmektedir. Annenin yaşam kalitesini iyileştirmeyi hedefleyen gelecekteki

araştırmaların, sosyal ağları ve stresi ele alan psikososyal müdahaleleri içermesi önerilmiştir (83).

Literatürde KKH olan bebeklerin anneleriyle yapılan çalışmalar annelerin yaşam kalitesi düzeyinin düşük olduğunu göstermektedir. Annelere verilen eğitim müdahalelerinden sonra annelerin yaşam kalitesinin yükseldiği görülmüştür. Literatürdeki bulgular araştırma sonuçları ile uyumludur.

5.2.3. Web Tabanlı Eğitim Programının Öz Yeterlilik Üzerine Etkinliğinin Değerlendirilmesine Yönelik Bulguların Tartışılması

Öz yeterlilik kavramı, öz bakım gücü ve yaşam kalitesi ile doğrudan ilişkilidir. Ebeveynlerin öz bakım gücü yüksekse, öz yeterlilik düzeyi de yükselmekte ve bu durum kronik hastalık/tedavi sürecinde sorunlarla mücadele edebilme gücünü etkilemektedir. Ayrıca öz yeterlilik düzeyinin yüksek olması, kişinin motivasyonunu, gücünü ve bireyin kendine olan inancını arttırmaktadır. Ebeveynlerin aldığı sosyal desteğin ve annenin öz yeterlilik düzeyinin, annenin duygusal sağlığı üzerinde etkili olduğu bilinmektedir (65, 66). KKH olan bebeklerin annelerinde öz yeterlilik düzeyi düşmektedir. Bu durum, annelerin tedavi ve hizmetlerden daha az yararlanmasına yol açmaktadır (8). Öz yeterliliği düşük ebeveynler, bebeğin bakım yönetiminde olumsuz ebeveyn davranışları sergileyebilir ve tedavi planına uyum sağlamada zorlanabilir (2).

Annelerin öz yeterliliği aslında çocuklarını yetiştirme konusundaki inanç ve yetenekleridir. Öz yeterlilik ailenin ve çocuğun performansıyla ilişkilidir. Annelerin öz yeterliliklerinin düşük olması, bakımda olumsuz yollara başvurma eğilimlerine ve çocuklarına yönelik tedavi program ve hizmetlerinden daha az yararlanmalarına yol açmaktadır. Annelerin etkili bakımın yöntemleri konusunda eğitim ve bilgiye ihtiyaçları vardır. Eğitim, toplumun sağlığı için ucuz, basit ve gerekli bir araçtır; sağlıklı bir yaşam yaratır, davranışları değiştirir, sağlık ve tedavi alanlarında da kritik bir rol oynamaktadır (2 ,4).

Bu çalışmada annelerin öz yeterlilik düzeylerinde, ebeveynlere ait sosyodemografik özelliklere göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık

saptanmamıştır (p>0,05). Araştırmada bebeğe ait demografik özelliklere göre yapılan analizler sonucunda; bebeğin yaşı (r=0,276) ve boyu (r=0,279) ile annelerin öz yeterlilik düzeyi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır (p<0,05). Bebeğin yaşı ve boyu arttıkça, annenin öz yeterlilik düzeyi de artış göstermektedir. Bebeğin büyüme gelişmesinin sağlıklı olmasının, annenin öz yeterlilik düzeyini yükselttiği söylenebilir.

Müdahale grubundaki annelerin son test, öz yeterlilik puan ortancasının 38 (min.30-maks.40), kontrol grubundaki annelerin son test öz yeterlilik puan ortancasından 29 (min.21-maks.40) yüksek olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.4).

Bu çalışmada ön testte müdahale grubu 30 (min.15-maks.58) ve kontrol grubunda 27 (min.15-maks.38) bulunan annelerin öz yeterlilik puan ortancalarının düşük olduğu görülmüştür. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=2,275; p<0,05). Son testte müdahale grubunda 38 (min.30-maks.40) ve kontrol grubunda 29 (min.21-maks.40) öz yeterlilik puan ortancalarının yükseldiği görülmektedir. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=5,366; p<0,05) (Çizelge 4.4).

Bu çalışmada müdahale grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının 38 (min.30-maks.40), ön test öz yeterlilik puan ortancasından 30 (min.15-maks.58) yüksek olduğu görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-4,174; p<0,05) (Çizelge 4.4). Edraki ve ark.'nın (2014) çalışmasında eğitimden önce ve sonra annelerin öz yeterlilik puanları müdahale grubunda (37,7±6,8; 57,1±10,3) 20 puanlık artış olurken; kontrol grubunda (39,7±8; 39,6±8,8) puanların değişmediği saptanmıştır. Grup içi ve gruplar arasında anlamlı farklılık bulunmuştur (p<0,001) (2). Bu araştırmada eğitim sonrası müdahale grubunda öz yeterlilik puan ortancalarında artış görülmüştür ve bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıdır. Bu bulgular açısından araştırma literatürle uyumludur.

Bu çalışmada kontrol grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının 29 (min.21-maks.40), ön test öz yeterlilik puan ortancasına 27 (min.15-maks.38) göre arttığı görülmektedir. Son test ile ön test arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlıdır (z=-2,935; p<0,05). Kontrol grubundaki ebeveynler rutin bakım almasına

rağmen öz yeterlilik düzeyinin istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselmesinin web siteye üye olması, ölçekleri tamamlaması gibi sosyal ağları kullanmasına bağlı olduğu düşünülmektedir.

Yapılan randomize kontrollü bir çalışmada KKH olan bebeklerin annelerine verilen eğitim programının öz yeterlilik düzeyine etkisi değerlendirilmiştir. Eğitim sonrası müdahale ve kontrol grupları arasında öz yeterlilik puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmiştir ($p<0.001$). Sonuçlara göre, KKH olan bebeklerin annelerine uygun eğitim verilmesi öz yeterlilik düzeyini yükseltmektedir. Hemşireler, danışmanlık ve eğitim programlarında kritik bir rol üstlendiklerinden, ebeveynlere verilen eğitimler sonrasında annelerin bilgilerini ve öz yeterliliklerini artırabilirler (2).

Ni ve ark. (2016) yaptıkları çalışmada, KKH nedeniyle ameliyat olan çocuklara bakım veren ebeveynlerin bakım verme bilgilerini, bakım davranışlarını ve öz yeterliliğini geliştirmek için güçlendirici bir sağlık eğitimi programının etkinliğini değerlendirilmiştir. Hastalar iki gruba ayrılmış kontrol grubu (n= 42) standart eğitim programı almış, müdahale grubu (n = 44) ise güçlendirme teorisi temelli eğitim programına katılmıştır. Ebeveynlerin ameliyat öncesi ve ameliyattan bir ay ve üç ay sonra bakım verme bilgileri, bakım davranışları ve öz yeterlilik düzeyleri incelenmiştir. Ameliyattan bir ve üç ay sonra müdahale grubu, bakım verme bilgisi, bakım davranışı ve öz yeterlilik açısından kontrol grubundan daha yüksek puan aldığı görülmüştür. Bakım verenlerin öz yeterlilik puanlarına bakıldığında, grubun temel etkisi ($F=6$, $p=0,02$), zamanın ana etkisi ($F=137$, $p<0,001$) ve grup ile zaman arasında etkileşim görülmüştür ($F =13$, $p< 0,001$). Taburculuk eğitimi öncesinde müdahale ve kontrol gruplarının özyeterlik puanları benzerken iki grup arasındaki özyeterlik puanlarının ameliyattan bir ay ve üç ay sonra anlamlı derecede farklı olduğu görülmüştür. Müdahale grubunda ebeveynlerin özyeterlik puanları önemli ölçüde artarken, kontrol grubundaki puanların önemli ölçüde azaldığı görülmüştür (67).

Abdel-Salam ve ark. (2018) KKH çocuğu olan annelere verilen eğitim programının özyeterlilik ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. Annelerin dörtte üçünden azı (%74) eğitim programı öncesinde düşük öz yeterliliğe

sahip iken, annelerin dörtte üçünden fazlasının programın hemen sonrasında ve üç ay sonrasında (%79 ve %80) öz yeterlilik düzeylerinin yükseldiği bulunmuştur. Annelerin eğitim programının uygulanmasından önce, sonra ve üç ay sonraki öz yeterlilikleri arasında istatistiksel olarak oldukça anlamlı bir fark görülmüştür ($p<0,001$). Ebeveynlik stresi, sosyal destek, belirsizlik, ve bilgi eksikliği ile önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur (4). Literatürdeki çalışma bulguları, çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Mitra Soltanian ve ark.'nın (2021) yaptıkları çalışmada, KKH olan bebekler (0- 24 aylık) hastaneden taburcu olduktan sonra annelere telefonla danışmanlık verilmiş ve öz yeterlilik üzerine etkisine bakılmıştır. Müdahale grubu danışmanlıktan önce ve sonra öz yeterlilik puanlarındaki artış istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Annelere telefonla verilen danışmanlığın, annelerin öz yeterlilik düzeyini yükselttiği bulunmuştur. Bebeklerin daha iyi bakım alması ve sağlık durumlarının iyileştirilmesinde, bakım ve tedavi süreçlerinin yüksek maliyetleri göz önüne alındığında, çocuklara ve ailelere yönelik bu tür müdahaleler maliyet etkin bir parçası olarak önerilmektedir (18).

Literatürde konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin öz yeterlilik düzeyinin değerlendirilmesine yönelik yapılan çalışmaların daha sınırlı olduğu görülmüştür. Literatürde annelere verilen eğitimler ve danışmanlıklar sonrasında annelerin öz yeterlilik düzeyinin yükseldiği belirtilmektedir. Yaptığımız çalışmada web tabanlı eğitim programı uygulanan annelerin öz yeterlilik düzeyinin yükseldiği söylenebilir. Bu araştırma sonucu annelere verilen eğitim programlarının öz yeterlilik düzeyini yükselttiğini bildiren çalışma sonuçlarıyla uyumludur.

5.2.4. Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Arasındaki İlişkinin Tartışılması

Yaşam kalitesi, öz yeterlilik ile doğrudan ilişkilidir. KKH olan çocukların annelerinde hem yaşam kalitesi hem de öz yeterlilik düzeyi düşmektedir (2). Edraki ve ark.'nın (2014) yaptıkları randomize kontrollü çalışmada KKH olan bebeklerin annelerine verilen eğitim programının yaşam kalitesi ve öz yeterliliğine etkisi değerlendirilmiştir. Müdahale ve kontrol grupları arasında eğitim verildikten hemen sonra ve iki ay sonra yaşam kalitesi ortalamaları açısından anlamlı farklılık

gözlenmiştir (p=0,001). Eğitim sonrasında annelerin yaşam kalitesi tüm alt boyut puanlarında 20 puanlık bir artış olduğu belirtilmiştir. Tüm boyutlarda müdahale ve kontrol grubu arasında öz yeterlilik ortalamaları açısından anlamlı bir fark bulunmuştur (p<0,001) (2). Çalışma bulguları eğitim müdahalesinin KKH olan bebeklerin annelerinin yaşam kalitesini iyileştirdiğini ve öz yeterlilik düzeylerini yükselttiğini göstermektedir. Bu çalışmada annelere uygulanan web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesini ve öz yeterlilik düzeyini artırdığı bulunmuştur. Bu bulgular ve sonuçlar açısından çalışma sonuçlarımızla örtüşmektedir

Abdel Salam ve ark.'nın (2018) yaptıkları çalışmada, KKH çocuğu (5-12 yaş) olan annelere (n=100) verilen eğitim programının öz yeterlilik ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisi değerlendirilmiştir. Üç aylık eğitim uygulaması, öncesinde (ön test) ve sonrasında (son test) annelerin toplam bilgi puanı, öz yeterlilik ve yaşam kalitesi düzeyi arasında yapılan istatistiksel analizlerde anlamlı farklılık bulunmuştur. Çalışmaya katılan annelerin hastalığa ilişkin bilgi puanlarında ve yaşam kalitesi düzeylerinde program öncesi ve üç ay sonrasında istatistiksel olarak oldukça anlamlı bir fark olduğu belirtilmektedir (p=<0,001) (4). Çalışmanın ön test-son test tasarımlı olması, verilen eğitimin annelerin yaşam kalitesini ve öz yeterlilik düzeyini arttırması açısından bu araştırma ile benzerdir.

Bu araştırmada SF-36 ile GAÖYÖ son test puan ortancaları arasındaki ilişkiyi değerlendirmek üzere yapılan korelasyon analizi sonucunda öz yeterlilik düzeyi ile yaşam kalitesi alt boyutları arasında ileri derecede anlamlı olarak pozitif korelasyon saptanmıştır (p<0,05). Genel öz yeterlilik düzeyi arttıkça yaşam kalitesi fiziksel fonksiyon (r=570), fiziksel rol güçlüğü (r=556), emosyonel rol güçlüğü (r=511), enerji-canlılık (r=682), ruhsal sağlık (r=651) ve ağrı (r=581) boyutu puan ortancalarının arttığı bulunmuştur. Sosyal fonksiyon (r=299) ve genel sağlık (r=294) boyutları ile öz yeterlilik arasında düşük düzeyde pozitif ilişki olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.5). Abdel Salam ve ark.'nın (2018) yaptıkları çalışmada annelerin kişisel özellikleri ile eğitim programının uygulanmasından sonraki toplam bilgi, yaşam kalitesi ve uygulama (p<0,001) arasında pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur (4).

Literatür sonuçlarına göre yaşam kalitesi ve öz yeterlilik arasında pozitif ilişki olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar açısından araştırma ile uyumludur. Bu çalışmada da yaşam kalitesi ve öz yeterlilik arasında ileri derecede anlamlı olarak pozitif korelasyon saptanmıştır ($p<0,05$).

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. SONUÇLAR

Araştırma, konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi ve öz yeterlilik düzeyine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılmıştır. Annelerin farkındalıklarını arttırmak ve kronik hastalıkların bebeklerde oluşturduğu bilişsel, fiziksel, duygusal ve sosyal gelişimi üzerindeki kalıcı etkilerini azaltmak, anneleri güçlendirmek, yeterlilik hissini artırmak ve bebeklerin sağlığını korumaya teşvik etmek amaçlanmıştır. Elde edilen sonuçlar;

✓ Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin yaşam kalitesi düzeyini artırdığı bulundu (Hipotez **H1a** kabul edildi).

✓ Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitim programının annelerin öz yeterlilik düzeyini yükselttiği bulundu (Hipotez **H1b** kabul edildi).

Ebeveynlere ait sosyodemografik özellikler bakımından, annelerin yaş ortalaması, çocuk sayısı, medeni durum, eğitim düzeyi, çalışma ve gelir durumu, anne ile babanın birlikte yaşaması, diğer çocuklarında kronik hastalık öyküsü, annenin bebeğin bakımında destek alması ve eğitime katılma durumu bakımından her iki grubun benzer özellikte olduğu saptandı ($p>0,05$) (Çizelge 4.1).

Baba yaşı ve başka bir çocuğa sahip olma durumu bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirinden farklı bulundu ($p<0,05$). Baba yaşı ile başka bir çocuğa sahip olma durumu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol grupları ebeveynlere ait diğer sosyodemografik özellikler bakımından homojendir.

Müdahale grubundaki ebeveynlerin %60'ının, kontrol grubundaki ebeveynlerin %26,7'sinin başka bir çocuğu olduğu saptandı. Başka bir çocuğa sahip

olma durumu açısından istatistiksel olarak gruplar birbirinden farklı bulundu ($p<0,05$).

Bebeğe ait diğer demografik özellikler bakımından, müdahale grubu ve kontrol grubu istatistiksel olarak birbirine benzer bulundu ($p>0,05$). Bebek yaşı, boyu ve kilosu hariç olmak üzere, müdahale ve kontrol gruplarının bebeğe ait diğer demografik özellikler bakımından homojen olduğu saptandı.

Annelerin yaşam kalitesi düzeylerinin sosyodemografik özelliklerle karşılaştırması sonuçları;

✓ Ön test-son test, gruplar arası ve grup içi farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan analiz sonuçlarında beş alt boyutta istatistiksel anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$).

✓ **"Fiziksel Rol Güçlüğü"** boyutu; annenin yaşı ($r=-0,379$), babanın yaşı ($r=-0,273$) ve çocuk sayısı ($r=-0,308$) ile annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi arasında negatif yönlü bir ilişki saptandı ($p<0,05$).

✓ "**Emosyonel Rol Güçlüğü"** boyutu; annenin yaşı ile annenin emosyonel rol güçlüğü arasında negatif yönlü bir ilişki bulundu ($r=-0,294$; $p<0,05$). Annenin yaşı arttıkça, annenin emosyonel rol güçlüğü kalitesinin azaldığı saptandı.

✓ **"Enerji/Canlılık"** boyutu; annenin bekar olması, çocuk sayısının artması ve diğer çocuklarında hastalık olması enerji/canlılık boyutu puanını düşürdüğü bulundu ($p<0,05$).

✓ **"Sosyal Fonksiyon"** boyutu; diğer çocuklarında hastalık olmayan annelere ait sosyal fonksiyon puan ortancasının, diğer çocuklarında hastalık olan annelere ait sosyal fonksiyon puan ortancasından daha yüksek olduğu ve farklılığın istatistiksel anlamlı olduğu bulundu ($z=-1,953$; $p<0,05$).

✓ **"Ağrı"** boyutu; diğer çocuklarında hastalık olmayan annelere ait ağrı puan ortancasının, diğer çocuklarında hastalık olan annelere ait ağrı puan ortancasından daha yüksek olduğu ve farklılığın istatistiksel anlamlı olduğu saptandı ($z=-2,443$; $p<0,05$).

Annelerin yaşam kalitesi düzeylerinin bebeğe ait demografik özellikler ile karşılaştırması sonuçları;

✓ Ön test-son test, gruplar arası ve grup içi farklılık olup olmadığını belirlemek için yapılmış olan analiz sonuçlarında beş alt boyutta istatistiksel anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$).

✓ **Fiziksel Fonksiyon"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,283$) ve kilosu ($r=0,325$) ile annenin fiziksel fonksiyon kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptandı ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve kilosu arttıkça, annenin fiziksel fonksiyon kalitesinin de arttığı görüldü.

✓ **"Fiziksel Rol Güçlüğü"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,280$) ve kilosu ($r=0,259$) ile annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki görüldü ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve kilosu arttıkça, annenin fiziksel rol güçlüğü kalitesinin de arttığı bulundu.

✓ Erkek çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının, kız çocuğu olan annelere ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasından daha yüksek olduğu bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı ($z=-2,287$; $p<0,05$).

✓ "**Emosyonel Rol Gücü"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,337$), boyu ($r=0,377$) ve kilosu ($r=0,418$) ile annenin emosyonel rol güçlüğü kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki bulundu ($p<0,05$). Bebeğin yaşı, boyu ve kilosu arttıkça, annenin emosyonel rol gücü kalitesinin de arttığı saptandı.

✓ **"Enerji/Canlılık"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,442$), boyu ($r=0,373$) ve kilosu ($r=0,364$) ile annenin enerji/canlılık kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptandı ($p<0,05$). Bebeğin yaşı, boyu ve kilosu arttıkça, annenin enerji, canlılık kalitesi de artış gösterdiği bulundu.

✓ **"Ruhsal Sağlık"** boyutu; bebeğin yaşı ($r=0,315$) ve boyu ($r=0,260$) ile annenin ruhsal sağlık kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptandı ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve boyu arttıkça, annenin ruhsal sağlık kalitesinin de arttığı bulundu.

✓ Kız çocuğu olan annelere ait ruhsal sağlık puan ortancasın, erkek çocuğu olan annelere ait ruhsal sağlık puan ortancasından daha yüksek olduğu görüldü. Gruplar arasındaki farklılık, istatistiksel olarak anlamlı saptandı ($z=-2,388$; $p<0,05$).

✓ Bebeğe ait demografik özelliklere göre yapılan analizler sonucunda; bebeğin yaşı ($r=0,276$) ve boyu ($r=0,279$) ile annelerin öz yeterlilik düzeyi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptandı ($p<0,05$). Bebeğin yaşı ve boyu arttıkça, annenin öz yeterlilik düzeyinde artış olduğu saptandı.

Web tabanlı eğitim programının yaşam kalitesi üzerine etkiniliğinin gruplar arası ve grup içi değerlendirmesi sonuçları;

✓ Genel sağlık alt boyutu dışında diğer bütün alt boyut puan ortancaları arasında istatistiksel anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$) (Çizelge 4.3).

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasının, kontrol grubuna ait fiziksel fonksiyon puan ortancasından daha yüksek olduğu ve farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($z=-3,149$; $p<0,05$).

✓ Müdahale grubunun son test fiziksel fonksiyon puan ortancasın, ön test fiziksel fonksiyon puan ortancasına göre arttığı ve farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($z=-4,045$; $p<0,05$). WTE programının fiziksel fonksiyon kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptandı.

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının, kontrol grubuna ait fiziksel rol güçlüğü puan ortancasından daha yüksek olduğu ve farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($z=-3,674$; $p<0,05$).

✓ Müdahale grubunun son test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasının, ön test fiziksel rol güçlüğü puan ortancasına göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ($z=-4,429$; $p<0,05$). WTE programının fiziksel rol güçlüğü kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulundu.

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancasının, kontrol grubuna ait emosyonel rol güçlüğü puan ortancasından daha

yüksek olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (z=-4,194; p<0,05).

✓ Müdahale grubunun son test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasın, ön test emosyonel rol güçlüğü puan ortancasın göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı (z=-4,481; p<0,05). WTE programının emosyonel rol güçlüğü kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulundu.

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait enerji/canlılık puan ortancasının, kontrol grubuna ait enerji/canlılık puan ortancasından daha yüksek olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü (z=-5,941; p<0,05).

✓ Müdahale grubunun son test enerji/canlılık puan ortancasının, ön test enerji/canlılık puan ortancasına göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı. (z=-4,547; p<0,05). WTE programının enerji, canlılık kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulundu.

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancasının, kontrol grubuna ait ruhsal sağlık puan ortancasına daha yüksek olduğu ve bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü (z=-4,825; p<0,05).

✓ Müdahale grubunun son test ruhsal sağlık puan ortancasının, ön test ruhsal sağlık puan ortancasına göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı (z=-4,544; p<0,05). WTE programının ruhsal sağlık kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği bulundu.

✓ Müdahale grubunun son test sosyal fonksiyon puan ortancasının, ön test sosyal fonksiyon puan ortancasına göre arttığı ve farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı (z=-4,223; p<0,05). WTE programının sosyal fonksiyon kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği görüldü.

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait ağrı puan ortancasının, kontrol grubuna ait ağrı puan ortancasına göre daha yüksek olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu (z=-4,419; p<0,05).

✓ Müdahale grubunun son test ağrı puan ortancasın, ön test ağrı puan ortancasına göre arttığı ve farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptandı (z=-3,766; p<0,05). WTE programının ağrı kalitesini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği görüldü.

✓ Müdahale ve kontrol grubundaki annelerin SF-36 alt boyutları puanlarının son test gruplar arası karşılaştırmasında; müdahale grubundaki annelerin altı alt boyutta puan ortancalarının yükseldiği saptandı (p<0,05).

✓ Müdahale grubundaki annelerin SF-36 puan ortalamalarının ön test ve son test, grup içi karşılaştırılmasında; yedi alt boyutta puan ortancalarının son testte yükseldiği bulundu (p<0,05).

Yaşam Kalitesi Ölçeği Etki Büyüklüğü analiz sonuçları;

✓ Müdahale grubunun fiziksel fonksiyon (d=0,74), fiziksel rol güçlüğü (d=0,81), emosyonel rol güçlüğü (d=0,82), enerji/canlılık (d=0,83), ruhsal sağlık (d=0,83), sosyal fonksiyon (d=0,77) boyutlarında web tabanlı eğitim programının büyük bir etkiye (d=0,8) sahip olduğu saptandı.

✓ Ağrı alt boyutuna yönelik hesaplanan etki büyüklüğü (d=0,69) ile müdahale grubunun, web tabanlı eğitim programının ağrı kalitesinde orta büyüklükte bir etkiye (d=0,5) sahip olduğu bulundu.

Web tabanlı eğitim programının öz yeterlilik üzerine etkiniliğinin gruplar arası ve grup içi değerlendirmesi sonuçları;

✓ Ön test sonucunda; müdahale grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasının, kontrol grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasından daha yüksek olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü (z=2,275; p<0,05) (Çizelge 4.4).

✓ Son test sonucunda; müdahale grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasının, kontrol grubuna ait öz yeterlilik puan ortancasından yüksek olduğu ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü (z=5,366; p<0,05).

✓ Müdahale grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının, ön test öz yeterlilik puan ortancasına göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($z=-4,174$; $p<0,05$). Buna göre; Web tabanlı eğitim programının annelerin öz yeterlilik düzeyini istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yükselttiği saptanmıştır.

✓ Kontrol grubunun son test öz yeterlilik puan ortancasının, ön test öz yeterlilik puan ortancasına göre arttığı ve bu farklılığın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu ($z=-2,935$; $p<0,05$).

Genelleştirilmiş Algılanan Öz-Yeterlilik Ölçeği Etki Büyüklüğü analiz sonuçları;

✓ Müdahale grubunun öz yeterlilik düzeyine etki büyüklüğü ($d=0,76$) ile, web tabanlı eğitim programının büyük bir etkiye sahip olduğu saptandı. Kontrol grubunun öz yeterlilik düzeyi etki büyüklüğü ($d=0,54$) ile bilinmeyen etmenlerin, öz yeterlilik düzeyinde orta büyüklükte bir etkiye sahip olduğu bulundu.

Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği arasındaki ilişkiyi değerlendirmek üzere yapılan korelasyon analizi sonuçları;

✓ Öz yeterlilik düzeyi ile yaşam kalitesi alt boyutları arasında ileri derecede istatistiksel olarak anlamlı pozitif korelasyon saptandı ($p<0,05$) (Çizelge 4.5).

✓ Öz yeterlilik düzeyi arttıkça yaşam kalitesi fiziksel fonksiyon ($r=570$), fiziksel rol güçlüğü ($r=556$), emosyonel rol güçlüğü ($r=511$), enerji-canlılık ($r=682$), ruhsal sağlık ($r=651$) ve ağrı ($r=581$) boyutu puan ortancalarının arttığı bulundu. Sosyal fonksiyon ($r=299$) ve genel sağlık ($r=294$) boyutları ile öz yeterlilik arasında düşük düzeyde pozitif ilişki olduğu bulundu.

6.2. ÖNERİLER

✓ Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin bireysel ve gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanmasına yönelik ebeveynler için sağlık web siteleri oluşturulması,

✓ Yüz yüze eğitime ulaşamayan anneler için, web tabanlı eğitim programlarının alternatif olarak kullanılması,

✓ Bebeklerin sağlık sonuçlarını iyileştirmek için web tabanlı eğitim programlarına ek olarak bakım protokollerinin oluşturulması,

✓ Sağlık profesyonellerinin, danışmanlık, rehberlik ve eğitimlerle anneleri güçlendirmesi,

✓ Annelerin deneyimlerini ve ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik daha geniş örneklemler dahilinde ve farklı bölgelerde, nitel ve nicel araştırmaların yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Gaskin K., Kennedy F. (2019). Care of infants, children and adults with congenital heart disease. Nursing Standard, 34(8), 37-42.
2. Edraki, M., Kamali, M., Beheshtipour, N., Amoozgar, H., Zare, N., Montaseri, S. (2014). The effect of educational program on the quality of life and self-efficacy of the mothers of the infants with congenital heart disease: A randomized controlled trial. IJCBNM, 2(1), 51-59.
3. Dalir, Z., Manzari, Z.S., Kareshki, H., Heydari, A. (2021). Caregiving strategies in families of children with congenital heart disease: a qualitative study. Iran J Nurs Midwifery Res,18;26(1), 60-67.
4. Abdel-Salam, A., Mahmoud, F. (2018). Effect of educational program on the self-efficacy and quality of life for mothers caring children with congenital heart disease, IOSR Journal of Nursing and Health Science, 7(4), 68-78.
5. Ferentzi, H., Rippe, R.C.A., Latour, J.M., Schubert, S., Girch, A., Jönebratt Stocker, M., et al. (2021). Family-centered care at pediatric cardiac intensive care units in Germany and the relationship with parent and infant well-being: a study protocol. Frontiers in Pediatrics 9,1-8.
6. Törüner, EK, Büyükgönenç, L. (2017). Çocuk sağlığı ve temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi, Ünite 16, Kardiyovasküler sistem sorunu olan çocuk; 337-362.
7. Uludağ, A., Tüfekçi, FG., Ceviz, N. (2020). Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükü ve yaşam doyumu ile algıladıkları sosyal destek arasındaki ilişki, YOBU Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 1(1), 11-20.
8. Biber, S., Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Nagdyman, N., et al. (2019). Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. Cardiovasc Diagn Ther, 9 (Suppl 2), 369-376.
9. Nematullahi, M., Sabzevari, S., Mizaei, T., Ravari, A. (2016). Strategies of mothers in life management along with congenital heart disease: valuable experience of Iranian mothers. British Journal of Medicine and Medical Research, 16;1-14.

10. Abu Samra, O.M., Lawend, J.A., Mohamed Amin, F.(2020). Effectiveness of teaching sessions on anxiety level among mothers of children with congenital heart disease. Egyptian Journal of Health Care, EJH, 11(3);494-509.

11. Strange, G., Stewart, S,. Farthing, M., Kasparian, N.A., Selbie, L., O'Donnell, C., et al. (2020). Living with, and caring for, congenital heart disease in Australia: Insights from the congenital heart alliance of Australia and New Zealand online survey. Heart Lung Circ, 29(2), 216-223.

12. Perry, D.J., Mullen, C.R., Carvajal, H.G., Brar, A.K., Eghtesady, P. (2017). Familial screening for left-sided congenital heart disease: What is the evidence? What is the cost?. Diseases, 5(4), 29.

13. March, S. (2017). 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, 22(3), e12185.

14. Sileshi, L., Tefera, E. (2017). Health-related quality of life of mothers of children with congenital heart disease in a sub-Saharan setting: cross-sectional comparative study. BMC Res Notes, 26;10(1), 513.

15. Sjostrom-Strand, A., Terp, K. (2019). Parents' experiences of having a baby with a congenital heart defect and the child's heart surgery. Comprehensive child and adolescent Nursing, 42(1), 10-23.

16. Wei H. , Roscigno C. I. , Hanson C. C. , Swanson K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. Heart & Lung, 44:494–511.

17. Gramszlo, C., Karpyn, A., Demianczyk, A.C., Shillingford, A., Riegel, E., Kazak, A.E., et al. (2020). Parent perspectives on family-based psychosocial interventions for congenital heart disease. J Pediatr, 216:51-57.

18. Soltanian, M., Nikroo, M., Montaseri, S., Amoozegar, H. (2021). The effect of consultancy on phone after hospital discharge on self-efficacy of mothers of children with congenital heart disease: A quasi-experimental study. Sri Lanka Journal of Child Health, 50(2), 209-214.

19. Avcı, A., Gün, M. (2021). Web tabanlı eğitimin kardiyovasküler hastalıkların yönetimine etkisi . Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 5(2), 389-403 .

20. Ball, J.W., Bindler, R.C., Cowen, K.J. (2014). Child health nursing: Partnering with children and families. 3rd ed. New York: Pearson; Chapter 26, Alterations in cardiovascular function, 804-859.

21. Hockenberry, M., Wilson, D., Rodgers, C.C. (2017). Wong's Essentials of Pediatric Nursing. 10th ed. Canada: Elsevier; Unit 10, The Child with Problems Related to the Production and Circulation of Blood, 741-765.

22. Dilli, D., Doğan, V., Özyurt, B.M., Özyurt, A., Hakan, N., Bozabalı S.,et al. (2019). Should we start a nationwide screening program for critical congenital heart disease in Turkey? A pilot study on four centres with different altitudes. Cardiology in The Young, 29(4), 475-480.

23. Park, I.S. (editor). An Illustrated Guide to Congenital Heart Disease: From Diagnosis to Treatment-From Fetus to Adult. Springer Nature, Singapore, 2014.

24. Suluba, E., Shuwei, L., Xia, Q., Mwanga, A. (2020). Congenital heart diseases: genetics, non-nherited risk factors, and signalling pathways. Egyptian Journal of Medical Human Genetics, 21(1), 1-12.

25. Ertunç, M., Aktaş, E. (2022). Konjenital kalp hastalığı olan çocuklarda aile merkezli bakımın Önemi, Sağ Aka Derg, 9(3), 291-298.

26. Çavuşoğlu, H. (2013). Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği, (1), 151-175, Ankara: Sistem Ofset Basımevi.

27. Dolgun, G., Bozkurt, G., İnal, S. (2013). Çocuklarda dolaşım sistemi hastalıkları ve hemşirelik bakımı. In: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolışık B, editors. Pediatri Hemşireliği. Ankara: Akademisyen Tıp Kitap Evi, 401-17.

28. Yasuhara, J., Schultz, K., Bigelow, A.M., Garg V. (2023). Congenital aortic valve stenosis: from pathophysiology to molecular genetics and the need for novel therapeutics. Front. Cardiovasc. Med. 10, 1142707.

29. Kasar, T., Erkut, O., Tanidir, I.C., Şahin, M., Topkarci, M.A., Guzeltas, A. (2022). Balloon-expandable stents for native coarctation of the aorta in children and adolescents. Medicine (Baltimore), 23;101(51), e32332.

30. Konstantinov, I.E., Brizard, C.P., Buratto, E. (2023). Congenital aortic valve repair when the options aren't good: truncus arteriosus and transposition of the great arteries. Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu, 26, 56-62.

31. Lisanti, A. J. (2018). Parental stress and resilience in CHD: A new frontier for health disparities research. Cardiology in the Young, 28, 1142–1150.

32. Lisanti, A. J., Vittner, D., Medoff-Cooper, B., Fogel, J., Wernovsky, G., Butler, S. (2019). Individualized family-centered developmental care: An essential model to address the unique needs of infants with congenital heart disease. Journal of Cardiovascular Nursing, 34(1), 85-93.

33. Bektaş, İ., Kır, M., Yıldız, K., Genç, Z., Bektas, M., Ünal, N. (2020). Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. Journal of Pediatric Nursing. 53, e211-e216.

34. Kolaitis, G. A., Meentken, M. G.,Utens, E. M. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. Frontiers in pediatrics, 5, 102.

35. Kaugars, A., Shields, C., Brosig, C. (2018). Stress and quality of life among parents of children with congenital heart disease referred for psychological services. Congenital Heart Disease, 13, 72-78.

36. Woolf-King, S..E., Anger, A., Arnold, E.A., Weiss, S.J., Teitel, D. (2017). Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: a systematic review. J Am Heart Assoc, 1;6(2), e004862.

37. Borjali, M., Amini-Rarani, M., Nosratabadi, M. (2021). Nonmedical determinants of congenital heart diseases in children from the perspective of mothers: a qualitative study in Iran. Cardiol Res Pract, 17;2021, 6647260.

38. Gregory, M.R.B., Prouhet, P.M., Russell, C.L., Pfannenstiel, B.R. (2018). Quality of life for parents of children with congenital heart defect: a systematic review. J Cardiovasc Nurs. 33(4), 363-371.

39. Nayeri, N.D., Roddehghan, Z., Mahmoodi, F., Mahmoodi, P. (2021). Being parent of a child with congenital heart disease, what does it mean? A qualitative research. BMC Psychol, 9(1), 33.

40. Wernovsky, G., Licht, DJ. (2016). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease-What can we Impact? Pediatr Crit Care Med, 17(8 Suppl 1), 232-40.

41. Kasparian, N.A., Kan, J.M., Sood, E., Wray, J., Pincus, H.A., Newburger, J.W. (2019). Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. Early Hum Dev. 139, 104837.

42. Jones, C.E., Desai, H., Fogel, J.L., Negrin, K.A., Torzone, A., Willette, S., et al. (2021). Disruptions in the development of feeding for infants with congenital heart disease. Cardiol Young. 31(4):589-596.

43. Toole, B.J., Toole, L.E., Kyle, U.G., Cabrera, A.G., Orellana, R.A., Coss-Bu, JA. (2014). Perioperative nutritional support and malnutrition in infants and children with congenital heart disease. Congenit Heart Dis, 9(1), 15-25.

44. Qin, C., Li ,Y., Wang, D., Shi, Z., Yao, R., Wang, D., Tang, S. (2019). Maternal factors and preoperative nutrition in children with mild cases of congenital heart disease. Jpn J Nurs Sci,16(1), 37-46.

45. Diao, J., Chen, L., Wei, J., Shu, J., Li, Y., Li, J., et al. (2022). Prevalence of malnutrition in children with congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis. J Pediatr, 242, 39-47, e4.

46. Karikoski, E., Sarkola, T., Blomqvist, M. (2021). Dental caries prevalence in children with congenital heart disease - a systematic review. Acta Odontol Scand, 79(3), 232-240.

47. Schulz-Weidner, N., Logeswaran, T., Schlenz, M.A., Krämer, N., Bulski, J.C. (2020). Parental awareness of oral health and nutritional behavior in children with congenital heart diseases compared to healthy children. Int J Environ Res Public Health, 27, 17(19); 7057.

48. Chıldren wıth BPD/CLDP or HS-CHD. Synagıs The Standard of Care. 05.08.2023 tarihinde https://synagishcp.com/index.html adresinden erişildi.

49. Türk Neonatoloji Derneği RSV Profilaksisinde Palivizumab Kullanım Önerileri (2020). 04.02.2023 tarihinde https://www.neonatology.org.tr/wp-content/uploads/2020/07/TND-RSV-Profilaksi-O%CC%88nerileri.pdf adresinden erişildi.

50. Tosun, Ö. (2019). Konjenital kalp hastalıklarında respiratuar sinsisyal virus proflaksisinde uygulama protokolünün hasta uyumu üzerine etkisi ve klinik sonuçları . Zeynep Kamil Tıp Bülteni, 50(4),201-204.

51. Aydıner Boylu, A .Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam kalitesi ve göstergeleri . Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi (AKAD), 8(15), 137-150.

52. Aslı Sezer, T., Erkal İlhan, S. (2019). Kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algıları. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, 28,(2), 127-136.

53. Ibrahim, S., Manu, M.K., James, B.S., Kamath, A., Shetty, R.S. (2021). Health related quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease at a tertiary care teaching hospital in Southern India. Clin. Epidemiology Glob. Health, 10, 100711

54. Yeşil, T. , Çetinkaya Uslusoy, E., Korkmaz, M. (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 5(4), 54-66.

55. Yıldırım, A., Hacıhasanoğlu, R. (2011). Sağlık çalışanlarında yaşam kalitesi ve etkileyen değişkenler. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi, 2(2), 61-68

56. Eti Aslan, F., Karadakovan, A., (Eds.), Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım. Ankara: Akademisyen Kitabevi, 2022, 3-23.

57. Azhar, A.S., AlShammasi, Z.H., Higgi, R.E. (2016). The impact of congenital heart diseases on the quality of life of patients and their families in Saudi Arabia. Biological, psychological, and social dimensions. Saudi Med J, 37(4), 392-402.

58. Zhang, Q.L., Xu, N., Huang, S.T., Cao H, Chen Q. (2021a). WeChat-assisted pre-operative health education improves the quality of life of parents of children with ventricular septal defects: A prospective randomised controlled study. J Paediatr Child Health, 57(5), 664-669.

59. Lee, S., Ahn, J.A. (2020). Experiences of mothers facing the prognosis of their children with complex congenital heart disease. Int. J. Environ. Res. Public Health, 17, 7134.

60. Mussatto, K.A., VanRompay, M.I, Trachtenberg, F.L., et al. (2021). Family function, quality of life, and well-being in parents of ınfants with hypoplastic left heart syndrome. Journal of Family Nursing, 27(3), 222-234.

61. Alkan, F., Sertcelik, T., Yalın Sapmaz, S., Eser, E., Coskun, S. (2017). Responses of mothers of children with CHD: quality of life, anxiety and depression, parental attitudes, family functionality. Cardiol Young, 27(9), 1748-1754.

62. Zhang, Q.L., Lei, Y.Q., Liu, J.F., Cao, H., Chen, Q. (2021b). Using telemedicine to improve the quality of life of parents of infants with CHD surgery after discharge. Int J Qual Health Care, 25;33(3), mzab133.

63. Maddux, C. (2012). Self-efficacy: The power of believing you can, In C. R. Snyder, & S. J. Lopez (Eds.), Handbook of Positive Psychology,1(1), 227-287.

64. Sanasuttipun, W., Prasopkittikun, T., Panturut, P. (2012). Effect of knowledge and self-efficacy enhancement program on self-efficacy of caregivers of children with acyanotic congenital heart disease. Nursing Science Journal of Thailand, 29(4), 46-53.

65. He, H., Zhu, L., Chan, S.W.C., Chong, Y.S., Jiao, N., Chan, Y.H., et al. (2018). The effectiveness and cost-effectiveness of web-based and home-based postnatal psychoeducational ınterventions for first-time mothers: Randomized controlled trial protocol. JMIR Res Protoc, 31;7(1), e35.

66. Hoffman, A.J. (2013). Enhancing self-efficacy for optimized patient outcomes through the theory of symptom self-management. Cancer Nurs, 36(1), E16-26.

67. Ni, Z., Chao, Y., Xue, X. (2016). An empowerment health education program for children undergoing surgery for congenital heart diseases. J Child Health Care, 20(3), 354-364.

68. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). Hane Halkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması, (2022). 07.08.2023 tarihinde https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Hanehalki-Bilisim-Teknolojileri-(BT)-Kullanim-Arastirmasi-2022-45587 adresinden erişildi.

69. Kayıran, B. , Sözen Şahne, B., Yeğenoğlu, S. (2020). Sağlık ile ilgili bilgi içeren web sitelerine yönelik etik düzenlemeler: ilaç firmaları örneği . Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi,10(1), 58-63.

70. Kao, C. W., Chen, T. Y., Cheng, S. M., Lin, W. S., Chang, Y. C. A. (2019). Web based self-titration program to control blood pressure in patients with primary hypertension: Randomized controlled trial. Journal of Medical Internet Research, 21(12), e15836.

71. Younge, J. O., Wery, M. F., Gotink, R. A., Utens, E. M., Michels, M., Rizopoulus, D., et al. (2015). Web-based mindfulness intervention in heart disease: a randomized controlled trial. PLoS One, 10(12), e0143843.

72. Demir, Y., Gözüm, S. (2011). Sağlık eğitiminde yeni yönelimler; web destekli sağlık eğitimi, DEUHYO ED, 4(4), 196-203.

73. Batman, D. (2014). Prematüre yenidoğanların ebeveynlerine uygulanan web tabanlı eğitimin bebeğin bakımına yönelik özgüven ve kaygı düzeylerine etkisi. (Yüksek lisans tezi). Ulusal Tez Merkezi

74. Yurtsever Gök, P. (2018). Prematüre bebek bakımına yönelik hazırlanan web tabanlı ve bireysel eğitim programının annelerin öz güven gücüne etkisi. (Yüksek lisans tezi). Ulusal Tez Merkezi

75. Lee, B.R., Koo, H.Y. (2020). Needs for post-hospital education among parents of ınfants and toddlers with congenital heart disease. Child Health Nurs Res, 26(1), 107-120.

76. Gehl, M.B., Alter, C.C., Rider, N., Gunther, L.G., Russell, R.B. (2020). Improving the efficiency and effectiveness of parent education in the neonatal intensive care unit. Adv Neonatal Care, 20(1), 59-67.

77. Staveski, S.L., Parveen, V.P, Madathil, S.B., Kools, S., Franck, L.S. (2015). Parent education discharge instruction program for care of children at home after cardiac surgery in Southern India. Cardiol Young, 26(6), 1213-20.

78. Jackson, A.C., Liang, R., Frydenberg, E. O., Higgins, R., Murphy, B.M.(2016). Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. JCN, 25 (11-12), 1528-47.

79. Kaya, C.E., Şahin, N.H. (2020). Ebeveyn uyum desteği programı ile ebeveyn öz yeterlik algısının geliştirilmesi. Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi, 3(3), 319-28.

80. Çırlak, A. Kılıçarslan Törüner, E. (2021). Özel sağlık bakım gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine yönelik eğitim programlarının önemi . Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi, 6 (3), 127-134 .

81. Grant, S., Mayo-Wilson, E., Montgomery, P., Macdonald, G., Michie, S., Hopewell, S., et al. (2018). on behalf of the CONSORT-SPI Group. CONSORT-SPI 2018 Explanation and Elaboration: guidance for reporting social and psychological intervention trials. Trials. 31;19(1), 406.

82. Bishop, M., Cohen, L.L., Robbertz, A.S.,(2020). Illness-related parenting stress and maladjustment in congenital heart disease: mindfulness as a moderator. J Pediatr Psychol, 1;45(10), 1208-1215.

83. Lisanti, A.J., Golfenshtein, N., Marino, B.S., Huang, L., Hanlon, A.L., Lozano, A.J., et al. (2022). Quality of life of mothers of ınfants subjected to neonatal cardiac surgery: the ımportance of psychosocial factors. World J Pediatr Congenit Heart Surg, 13(3), 324-331.

84. Ware, J.E., Sherbourne, C.D., (1992). The MOS 36-item short-form survey (SF-36) I. Conceptual frame work and item selection. Med Care, 30, 473-483.

85. Koçyiğit, H., Aydemir, Ö., Fişek, G., Ölmez, N., Memiş, A.K. (1999). Kısa Form-36'nın Türkçe versiyonunun güvenilirliği ve geçerliliği. İlaç ve Tedavi Dergisi, 12, 102-106.

86. Zhang, Z.J., Zhang, C.L., Zhang, X.G., Liu X.M., Zhang, H., Wang, J., et al. (2015). relationship between self-efficacy beliefs and achievement motivation in student nurses. Chinese Nursing Research, 2;2-3, 67-70.

87. Erci, B., (2006). Reliability and validity of the turkish version of generalized perceived self-efficacy scale. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 9;2, 57-62.

88. Doak, L.G., Doak, C.C., Meade, C.D. (1996). Strategies to improve cancer education materials. Oncology Nursing Forum, 23(8), 1305-12.

89. Gökdoğan, F. (2003). Etkili bir hasta iletişimi için araç geliştirme: yazılı materyallerin uygunluğunun değerlendirilmesi (DISCERN). Onkoloji Hemşireliği Derneği Bülteni, 16-17, 8-16.

90. Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3, 77-101.

91. Karagöz, Y. (2021). Bilimsel araştırma yöntemleri, 3. Basım, Ankara: Atlas Akademik Basım Yayın Ltd. Şti.

92. Sabzevari, S., Nematollahi, M., Mirzaei, T., Ravari, A. (2016). The burden of care: mothers' experiences of children with congenital heart disease. Int J Community Based Nurs Midwifery, 4(4), 374-385.

93. Van der Mheen, M., van Beynum, I.M., Dulfer, K., van der Ende, J., van Galen, E., Duvekot, J., et al. (2018). The CHIP-Family study to improve the psychosocial wellbeing of young children with congenital heart disease and their families: design of a randomized controlled trial. BMC Pediatr, 12;18(1), 230.

94. McClung, N., Glidewell, J., Farr, S. L. (2018). Financial burdens and mental health needs in families of children with congenital heart disease. Congenital Heart Disease, 13(4), 554-562.

95. Öztürk, E. , Can, Z. , Çam, H. Karasu, F. (2020). Hemşirelik araştırmalarında nitel çalışmaların önemi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 9(4), 396-401.

96. Woolf-King, S. E., Arnold, E., Weiss, S., Teitel, D. (2018). "There's no acknowledgement of what this does to people": a qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. Journal of Clinical Nursing, 27, 1-10.

97. Rempel, G. R., Rogers, L. G., Ravindran, V., Magill-Evans, J. (2012). Facets of parenting a child with hypoplastic left heart syndrome. Nursing Research and Practice, 1-9.

98. Dalir, Z., Heydari, A., Kareshki, H., Manzari, Z.S. (2020). Coping with caregiving stress in families of children with congenital heart disease: A Qualitative Study. Int J Community Based Nurs Midwifery, 8(2), 127-139.

99. Jackson, A.C.; Frydenberg, E.; Liang, R.P.; Higgins, R.O.; Murphy, B.M. (2015). Familial impact and coping with child heart disease: A systematic review. Pediatr. Cardiol, 36, 695-712.

100. Elissa, K., Sparud-Lundin, C., Axelsson, Å. B., Khatib, S., Bratt, E. L. (2018). Struggling and overcoming daily life barriers among children with congenital heart disease and their parents in the West Bank, Palestine. Journal of Family Nursing, 24(4), 585-611.

101. Golfenshtein, N., Hanlon, A.L., Deatrick, J.A., Medoff-Cooper, B. (2017). Parenting stress in parents of infants with congenital heart disease and parents of healthy infants: the first year of life. Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 40, 294-314.

102. Connor, J.A., Kline, N.E., Mott, S., Harris, S.K., Jenkins, K.J. (2010). The meaning of cost for families of children with congenital heart disease. J Pediatr Health Care, 24(5), 318-25.

103. Sertçelik, T., Alkan, F., Sapmaz, Ş. Y., Coşkun, Ş., Eser, E. (2018). Life quality of children with congenital heart diseases. Turkish Archives of Pediatrics, 53(2), 78-86.

104. Williams, T. S., McDonald, K. P., Roberts, S. D., Chau, V., Seed, M., Miller, S. P., & Sananes, R. (2019). From diagnoses to ongoing journey: Parent experiences following congenital heart disease diagnoses. Journal of Pediatric Psychology, 44(8), 924-936.

105. Sanayeh, M,. Nourian, M., Tajalli, S., Khoshnavay Fomani, F., Heidari, A., Nasiri, M. (2021). Resilience and associated factors in mothers of children with congenital heart disease: A cross-sectional study. Int J Community Based Nurs Midwifery, 9(4), 336-345.

106. Ghimire, P. (2017). Stress and coping among the parents of children with congenital heart disease: a hospital based study. Journal of Health Education Research & Development, 5(1).

107. Sira, N., Desai, P.P., Sullivan, K.J., Hannon, D.W. (2014). Coping strategies in mothers of children with heart defects: A closer look into spirituality and internet utilization. Journal of Social Service Research, 40, 606-22.

108. Wray, J., Brown, K., Tregay, J., Crowe, S., Knowles, R., Bull, K., et al.(2018). Parents' experiences of caring for their child at the time of discharge after cardiac surgery and during the postdischarge period: Qualitative study using an online forum. J Med Internet Res, 9;20(5), e155.

109. Bevilacqua, F., Palatta, S., Mirante, N., Cuttini, M., Seganti, G., Dotta, A., et al. (2013). Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. J Matern Fetal Neonatal Med, 26(12), 1249-53.

110. Fonseca, A., Nazaré, B., Canavarro, M.C. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: A controlled comparison study with parents of healthy infants. Disability and Health Journal, 5(2), 67-74.

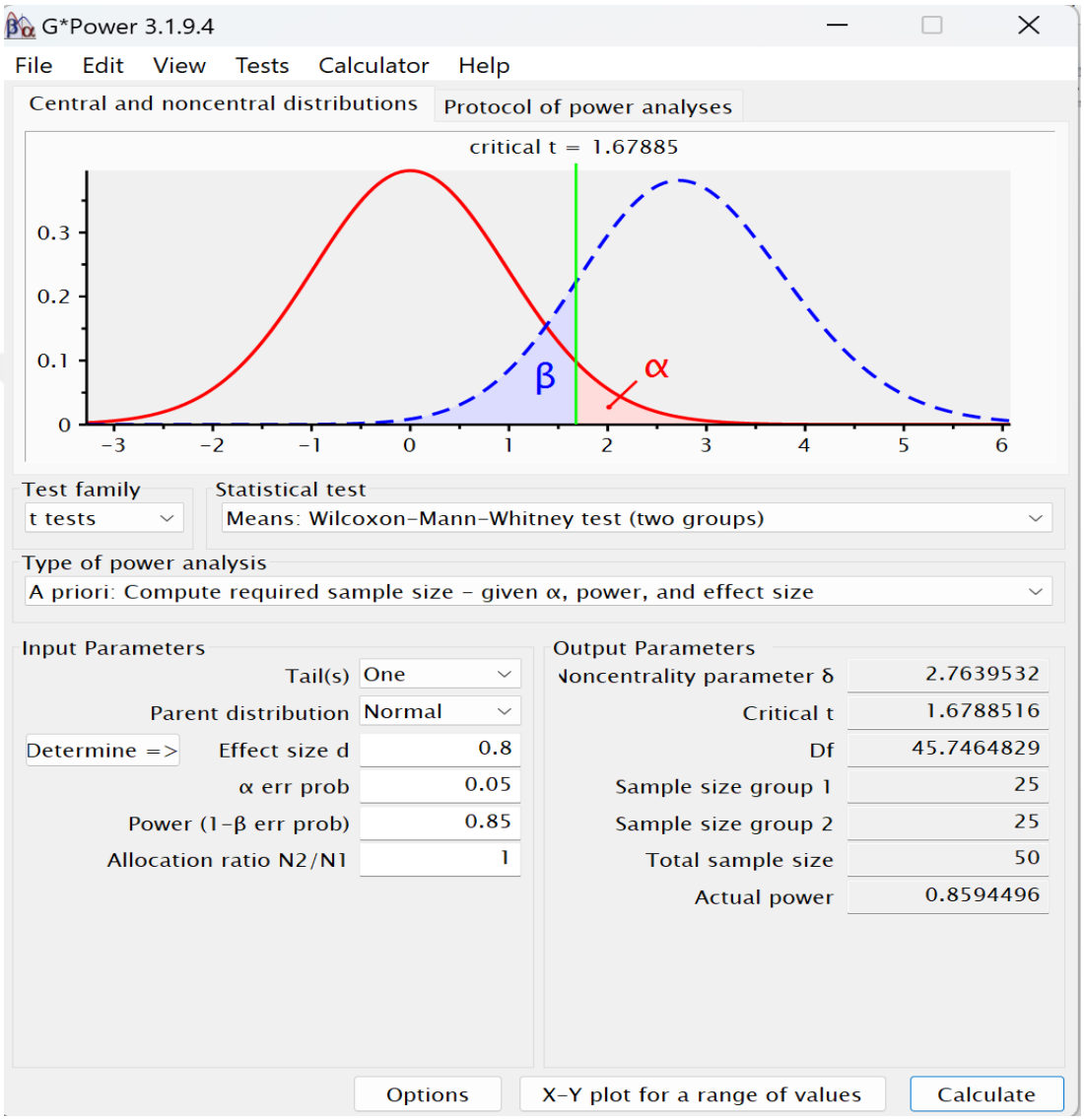
111. EL-Gendy, N., Hassan, R., Abd EL- Aziz, M., Hafez, M. (2020). Guiding program for mothers to improve the qualıty of life of their children with congenital heart disease. Mansoura Nursing Journal, *7*(1), 102-118.

112. Arafa, M.A., Zaher, S.R., El-Dowaty, A.A., Moneeb, D.E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. Health Qual Life Outcomes, 3; (6), 91.

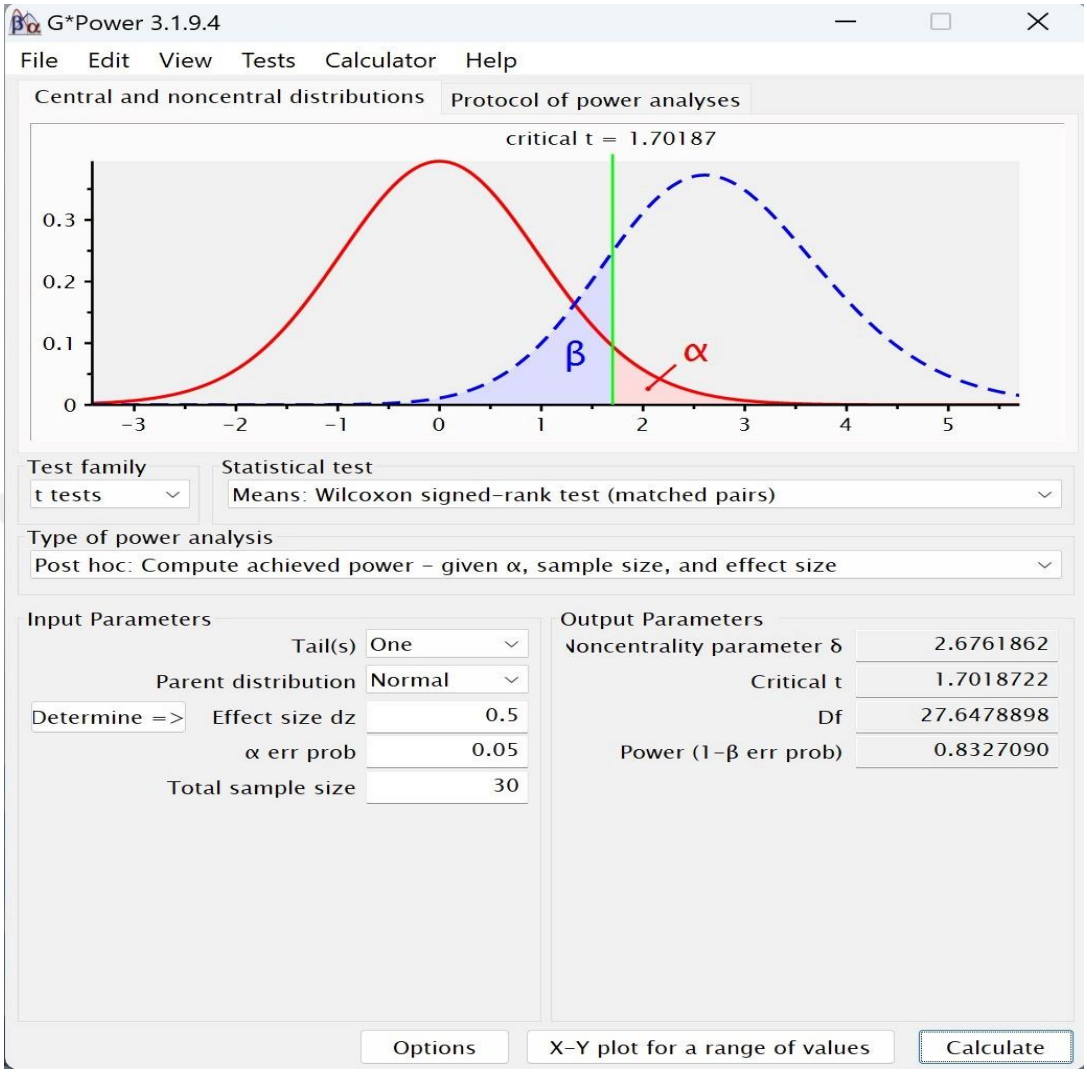
113. Landolt, M.A., Buechel, E.V., Latal, B.(2011). Predictors of parental quality of life after child open heart surgery: a 6-month prospective study. J Pediatr, 158(1), 37-43.

8.EKLER

EK 1. ARAŞTIRMA ÖNCESİ YAPILAN GÜÇ ANALİZİ



EK 2. ARAŞTIRMA SONRASI YAPILAN GÜÇ ANALİZİ



EK 3. RANDOMİZASYONA GÖRE ANNELERİN GRUPLARA ATANMASI

Müdahale Grubu	1, 36, 23, 28, 46, 41, 44, 40, 33, 9, 16, 37, 34, 13, 10, 56, 61, 5, 25, 21, 30, 26, 50, 18, 57, 64, 6, 59, 58, 24, 32, 2
Kontrol Grubu	27, 52, 51, 43, 45, 42, 19, 31, 49, 54, 55, 39, 12, 53, 14, 47, 8, 60, 11, 17, 7, 15, 63, 4, 20, 29, 22, 62, 38, 35, 3, 48

EK 4. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sevgili Ebeveynler,

Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI ve Uzman Hemşire Nezahat ÜNALDI tarafından yürütülen "Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi" başlıklı araştırmaya sizleri katılımcı olarak davet ediyoruz.

Konjenital Kalp Hastalığı olan bebekler enfeksiyon, anemi, gelişim geriliği, beslenme güçlüğü, fiziksel yetenek eksikliği, diş problemleri ve kalp yetmezliği semptomları gibi sorunlarla karşı karşıyadır. Anneler için stres ve kaygı yaratan tüm bu sorunları yönetmek, annelere maddi, fiziksel ve zihinsel olarak ağır yükler yüklemektedir. Ayrıca bebeklerin bakımı, tedavisi gibi birçok potansiyel stresör, psikososyal sorunlara ve sosyal izolasyona neden olmakta ebeveynlerin yaşam kalitesini ve öz yeterliliğini etkilemektedir.

Bebeklerin bakım gereksinimlerine yönelik annelere eğitimler verilmelidir. Bu eğitimler annelerde yeterlilik hissi sağlamakta, çaresizliği ve kaygıyı azaltmaktadır. Web tabanlı sağlık eğitimi birey, aile ve topluma bilgiyi ulaştırmak ve sağlık ile ilgili davranış kazandırmak için web ortamından yararlanmayı ifade etmektedir. Eğitimlerin web tabanı üzerinden gerçekleştirilmesi ile annelerin böyle bir eğitim için hastaneye ya da bir kuruma gelme zorunluluğu ortadan kaldırmakta ayrıca istediği zaman eğitim içeriğine ulaşma imkanı sağlamaktadır. Bu çalışmanın amacı, Konjenital Kalp Hastalığı olan bebeklerin annelerine verilen web tabanlı eğitimin yaşam kalitesi ve öz yeterlilikleri üzerine etkisini araştırmak ve değerlendirmektir.

Bu araştırma, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kardiyoloji Polikliniği'nde takip ve tedavi edilen, araştırma kriterlerine uygun,0-12 aylık bebeklerin anneleri ile 01.02.2022-31.08.2023 tarihleri arasında yürütülecektir. Araştırmada anneler rastgele yöntem ile müdahale ve kontrol grubu olmak üzere iki gruba ayrılacaktır. Müdahale grubunda 32 anne, kontrol grubunda 32 anne olmak üzere 64 anneyle araştırma tamamlanacaktır. Web sitesi oluşturulduktan sonra konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin annelerinin ihtiyaçlarına yönelik beş Modül şeklinde hazırlanan web tabanlı eğitim programı müdahale grubundaki annelere verilecektir. Kontrol grubunda olan annelere poliklinik rutini uygulanacak herhangi bir girişim yapılmayacaktır. Annelere verilen web eğitiminin etkinliğini değerlendirmek için hem müdahale grubu hem de kontrol grubunda olan annelere ön test-son test Ebeveyn-Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, Ebeveyn Öz Yeterlik Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanacaktır. Bu ölçekleri ve tanıtıcı bilgi formunu doldurmanız yaklaşık 15 dk. sürecektir.

Bu araştırmaya katılıp katılmama kararı size aittir. Araştırmaya katılmanız gönüllük esasına dayanmaktadır. Araştırmaya katıldıktan sonra, istediğiniz zaman araştırmayı sonlandırma hakkına sahipsiniz. Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla yaşanan sorunlara yönelik çözüm önerilerinin geliştirilmesi için planlamalar yapmaktır. Karar vermeden önce bebeğinize en iyi bakımı vermeniz gerektiğini, görüşlerinizin bir sonraki eğitimlere yön vereceğini ve çocuklarınızın

savunucusu olduğunuzu unutmayınız. Araştırma kapsamında web sitesine yüklenen eğitim materyallerini takip etmek ve verilen ölçekleri içtenlikle cevap vermek sizin sorumluluğunuzdadır. Doldurduğunuz formlar ve ölçekler aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (ya da bilimsel amaçlar için) kullanılacaktır. Araştırma sonuçları yayın olsa dahi sizin bilgileriniz gizli kalacak bilgileriniz ikinci şahıslarla paylaşılmayacaktır. Araştırmanın sizin için fiziksel veya psikolojik bir zararı bulunmamaktadır. Araştırmaya katıldığınız için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ve sizden ek ücret talep edilmeyecektir. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsanız lütfen adınızı soyadınızı yazıp imzalayınız. İmzaladıktan sonra bu formun bir kopyası tarafınıza verilecektir.

Araştırmaya Katılım Onayı

Uzman Hemşire Nezahat ÜNALDI tarafından bu araştırma ile ilgili yazılı/sözlü açıklama ve yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı ve ilgili metni okudum. Araştırmanın amacını gönüllü olarak üstüme düşen sorumlulukları anladım ve araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin gizliliğinin korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzlukla karşılaşmayacağımı anladım. Araştırmanın faydaları ve muhtemel riskleri anlatıldı. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırmaya hiç kimsenin baskısı ve zorlaması olmadan katılmayı kabul ediyorum.

Araştırma boyunca araştırmacı ile uyum içerisinde çalışacağımı, kurallara uymam gerektiğini, herhangi bir sorun çıktığında ya da bilgi almak istediğimde araştırmacı Uzm. Hemşire Nezahat ÜNALDI'yı arayabileceğimi biliyorum (İletişim :).

Bu formu imzaladığınızda, araştırmaya katılım için onay vermiş olacaksınız
Katılımcı (Gönüllünün kendi el yazısı ile)

Araştırmayı yapan kişi

Adı, soyadı :	Adı-Soyadı:
İmza :	İmza:
Tarih:	Tarih:

EK 5. NİTELİKSEL GÖRÜŞME FORMU

"Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi" başlıklı araştırma için düzenlenmiştir.

Annenin

Adı Soyadı

Tarih:

NİTELİKSEL GÖRÜŞME SORULARI

1. Bebeğinizin hastalığı, tanısı, tedavisi ve kullandığı ilaçlar hakkında ne kadar bilgiye sahipsiniz?

2. Bebeğinize bakım verirken yaşadığınız güçlükler nelerdir?

3. Doğumsal kalp hastalığı olan bir bebeğe sahip anne olarak hangi konularda desteğe ihtiyaç duymaktasınız?

4. Bebeğinize bakım verirken duygusal, sosyal, fiziksel ya da ekonomik açıdan nasıl etkileniyorsunuz?

5. Bebeğinizi enfeksiyondan korumak için nelere dikkat etmelisiniz?

6. Bebeğinizin beslenmesi sırasında ve büyüme gelişme takibinde nelere dikkat ediyorsunuz?

7. Bebeğinizin hastalığı, tedavisi, beslenmesi, banyosu, aşıları vb. konulardan hangileri hakkında eğitim verilmesi sizin için yararlı olur?

EK 6. EBEVEYN-BEBEK TANITICI BİLGİ FORMU

a) Ebeveyn Tanıtıcı Bilgileri

1.Annenin Yaşı:

2.Babanın Yaşı:

3.Medeni durumunuz:
() Evli () Bekar

4.Eğitim durumunuz:
() Okur yazar
() İlkokul
() Ortaokul
() Lise
() Lisans
() Lisans üstü

5.Halen gelir getiren bir işte çalışma durumunuz:
() Çalışıyorum. Mesleğiniz …….. …() Çalışmıyorum

6.Maddi durumunuz:
() Gelir giderden az
() Gelir gidere eşit
() Gelir giderden fazla

7.Anne ile babanın birlikte yaşaması durumu:
() Anne ve baba birlikte yaşıyor
() Anne ve baba ayrı
() Baba ölmüş

9.Bu bebeğinizden başka çocuğunuz var mı?
() Evet
( ) Hayır

10. Çocuk sayınız.....Çocukların yaşları……

11. Diğer çocuklarınızda herhangi bir kronik hastalık ya da sağlık problemi var mı?
() Evet. Lütfen belirtiniz (……..)
() Hayır

12. Bebeğinizin bakım verirken aile üyelerinden destek alıyor musunuz?
() Evet
( ) Hayır
() Bazen

13. Bebeğinizin bakımında kimlerden destek alıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)
() Eş
() Çocuklar
() Bakıcı
() Diğer……

14. Bebeğinizin bakım, tedavi ve hastalığına yönelik düzenli eğitim verilirse katılır mısınız?
() Evet () Hayır

b) Bebek Tanıtıcı Bilgileri

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

2. Bebeğinizin doğum tarihi:……Doğum haftası:……

3. Bebeğinizin doğum şekli:( ) Normal doğum ( ) Sezaryan ( ) Diğer …….

4. Bebeğinizin doğum kilosu:.....

5. Bebeğinizin şimdiki boyu:…….

6. Bebeğinizin şimdiki kilosu:……

7. Bebeğinizin hastalığını ne zaman öğrendiniz?
() Doğmadan önce (lütfen gebelik haftasını belirtiniz……...)
() Doğumda
() Doğumdan sonra (lütfen zamanını belirtiniz……..)

8. Bebeğin tanısı:…….. ..……)

9. Bebeğin kullandığı ilaçlar: ……

EK 7. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ KISA FORMU (SF-36)

Adı-Soyadı: Tarih:

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınız hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacındadır. Size en uygun olan yanıtı veriniz. Teşekkür ederim.

1) Genel sağlık durumunuz hakkında aşağıdaki tanımlardan hangisi doğrudur?
- Mükemmel
- Çok İyi
- İyi
- Orta
- Kötü

2) Bir yıl öncesiyle karşılaştırdığınızda şu anki sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?
- 1 Yıl Öncesine Göre Çok Daha İyi
- 1 Yıl Öncesine Göre Biraz Daha İyi
- 1 Yıl Öncesiyle Hemen Hemen Aynı
- 1 Yıl Öncesine Göre Daha Kötü
- 1 Yıl Öncesine Göre Çok Daha Kötü

*Aşağıdaki sorular gün boyunca yaptığınız etkinliklerle ilgilidir. Sağlığınız bunları kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa ne kadar?

	Evet, Oldukça Kısıtlıyor	Evet, Biraz Kısıtlıyor	Hayır, Hiç Kısıtlamıyor
3) Koşmak, ağır kaldırmak, ağır spor gibi ağır etkinlikler			
4) Bir masayı çekmek, elektrik süpürgesini itmek ve hafif sporları yapmak gibi orta derece etkinlikler			
5) Günlük alışverişte alınanları kaldırma ve taşıma			
6) Birkaç kat merdiven çıkmak			
7) Tek kat merdiven çıkmak			
8) Eğilmek veya diz çökmek			
9) 1-2 Km den çok yürümek			
10) Birkaç sokak öteye yürümek			
11) Bir sokak öteye yürümek			
12) Kendi kendine banyo yapmak veya giyinmek			

*Son 4 hafta içinde çalışma sırasında veya günlük aktiviteleriniz sırasında aşağıdaki problemlerden herhangi birini yaşadınız mı?

	Evet	Hayır
13) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?		
14) Arzu ettiğinizden daha az şey mi yaptınız?		
15) Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?		
16) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (aşırı efor-çaba gösterdiniz mi?)		

*Son 4 hafta boyunca duygusal sorunlar nedeniyle (depresyon veya sıkıntı gibi nedenlerle) aşağıdaki problemlerden herhangi birini yaşadınız mı?

	Evet	Hayır
17) Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?		
18) Arzu ettiğinizden daha az şey mi yaptınız		
19) Çalışma veya diğer aktivitelerinizi her zamanki gibi dikkatlice yapabildiniz mi?		

20) Son 4 hafta içinde fizik sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sizin ailenizle, arkadaşlarınızla veya komşularınızla olan sosyal ilişkilerinizi ne ölçüde etkiledi?
□Hiç etkilemedi
□ Çok az
□ Orta derecede
□ Epeyce
□ Çok fazla

21) Son 4 hafta içinde ne kadar ağrınız oldu?
□Hiç olmadı
□ Çok az
□ Az
□ Orta Derecede
□ Çok
□ Pek Çok

22) Son 4 hafta içinde ağrı normal çalışmanızı ne kadar etkiledi (hem ev dışında, hem de ev işi olarak)?
□Hiç etkilemedi
□ Biraz etkiledi
□ Orta derecede etkiledi
□ Epey etkiledi
□ Çok etkiledi

*Aşağıdaki sorular duygularınızı ve son bir ay içinde nasıl olduğunuzu anlamak için düzenlenmiştir. Her bir soru için lütfen size en uygun tek bir yanıtı işaretleyin.

	Sürekli	Çoğu zaman	Epey zaman	Bazen	Ara sıra	Hiçbir zaman
23) Kendinizi yaşam dolu olarak mı hissediyorsunuz?						
24) Çok sinirli biri mi oldunuz?						
25) Hiçbir şeyin moralinizi düzeltemeyeceğini düşündüğünüz oldu mu?						
26) Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?						
27) Çok enerjik oldunuz mu?						
28) Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?						
29) Kendinizi yıpranmış hissettiniz mi?						
30) Mutlu bir insan mıydınız?						
31) Yorulmuş hissettiniz mi?						

32) Son 4 hafta içinde sağlığınız sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı? (arkadaşları veya yakın akrabaları ziyaret etmek gibi).
□Her zaman
□ Çoğu zaman
□ Bazı zamanlarda
□ Çok az zaman
□ Hiçbir zaman

*Aşağıdaki cümlelerin sizin için ne kadar doğru veya yanlış olduğunu belirtiniz. Her soruya tek bir yanıt veriniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
33) Ben diğer insanlara göre daha kolay hastalanıyorum					
34) Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım					
35) Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum					
36) Sağlığım mükemmeldir					

EK 8. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ PUAN HESAPLAMASI

Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt boyutları	**Hesaplama Formülü**
Fiziksel Fonksiyon	(3+4+5+6+7+8+9+10+11+12) / 10
Fiziksel Rol Güçlüğü	(13+14+15+16) / 4
Emosyonel Rol Güçlüğü	(17+18+19) / 3
Enerji/ Canlılık/ Vitalite	(23+27+29+31) / 4
Ruhsal Sağlık	(24+25+26+28+30) / 5
Sosyal İşlevsellik	(20+32) / 2
Ağrı	(21+ 22) / 2
Genel Sağlık	(1+33+34+35+36) / 5

Kaynak: https://www.ftronline.com/sf-36-nasil-hesaplanir/ (Erişim Tarihi: 15.08.2023)

Yaşam Kalitesi Ölçeği maddeleri	**Maddelerin Puanlaması**					
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
1, 2, 20, 22, 34, 36	100	75	50	25	0	-
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	0	50	100	-		
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	0	100	-			
21, 23, 26, 27, 30	100	80	60	40	20	0
24, 25, 28, 29, 31	0	20	40	60	80	100
32, 33, 35	0	25	50	75	100	-

Kaynak: https://www.ftronline.com/sf-36-nasil-hesaplanir/ (Erişim Tarihi: 15.08.2023)

EK 9. GENELLEŞTİRİLMİŞ ALGILANAN ÖZ-YETERLİLİK ÖLÇEĞİ

Adı-Soyadı: Tarih:

Sizin düşüncenizi en iyi ifade eden şık hangisiyse (Doğru değil, biraz doğru, daha doğru, tümüyle doğru) sadece onu **X** işaretiyle işaretlemeniz yeterli olacaktır Sorulara doğru ve eksiksiz cevap vermeniz araştırmanın geçerliliği için önemlidir. Vereceğiniz cevaplar sadece bu çalışmada kullanılacaktır. Teşekkürler.

SORULAR	Doğru Değil	Biraz Doğru	Daha Doğru	Tümüyle Doğru
1) Yeni bir durumla karşılaştığımda ne yapmam gerektiğini bilirim.				
2) Beklenmedik durumlarda nasıl davranmam gerektiğini bilirim.				
3) Bana karşı çıkıldığında kendimi kabul ettirecek çare ve yolları bulurum.				
4) Ne olursa olsun üstesinden gelirim.				
5) Eğer gayret edersem güç sorunların çözümünü her zaman başarırım.				
6) Tasarılarımı gerçekleştirmek ve hedeflerime erişmek bana zor gelmez				
7) Bir sorunla karşılaştığım zaman onu halledebilmeye yönelik birçok fikrim vardır.				
8) Güçlükleri soğukkanlılıkla karşılarım, çünkü yeteneklerime her zaman güvenebilirim.				
9) Ani olaylarında üstesinden geleceğimi sanıyorum.				
10) Her sorun için bir çözümüm vardır.				

EK 10. UZMAN GÖRÜŞÜ ALINAN KİŞİLER

Uzman Kişi	**Bölümü**
Doç. Dr. Ayfer AÇIKGÖZ	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Öğretim Üyesi
Doç. Dr. Kürşat FİDANCI	Koru Hastanesi, Çocuk Kalp Hastalıkları Uzmanı
Doç. Dr. Pelin KÖŞGER	ESOGU, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı, Öğretim Üyesi
Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI	Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Ayşe SÜLÜ	ESOGU, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Deniz YİĞİT	Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Derya SULUHAN	Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Dilek KONUKBAY	Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Emine BAYRAK AYKAN	Ankara Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Evrim KIZILER	Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Öğretim Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Hülya ZENGİN	Yüksek İhtisas Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Öğretim Üyesi
Uzm. Dr. Ahmet SARI	ESOGU, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ABD, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı, Uzm. Dr.
Ar. Gör. Dr. Aylin PEKYİĞİT	Çankırı Karatekin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Araştırma Görevlisi

EK 11. YAZILI EĞİTİM MATERYALLERİNİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU

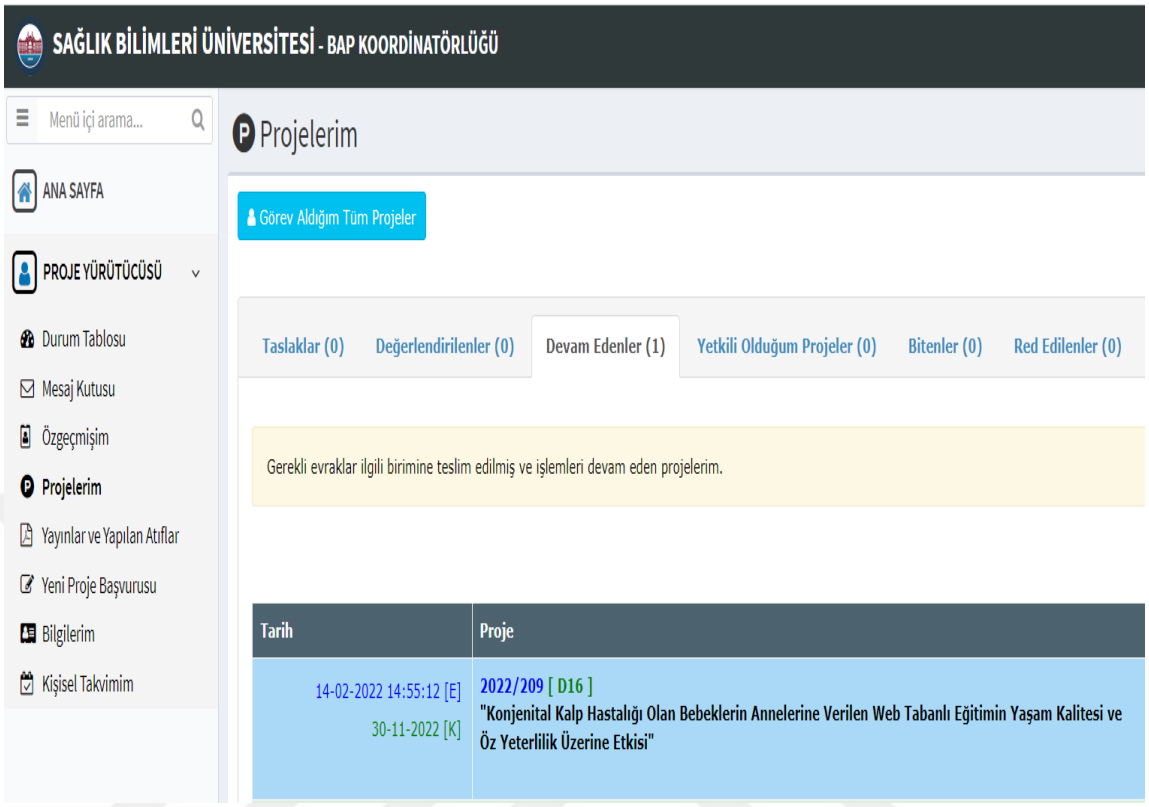
Yazılı Eğitim Materyallerinin Uygunluğunun Değerlendirilmesi

	Evet 1 puan	**Hayır 0 puan**
A. İçerik Durumu (1-4. maddeler)		
1. Materyalin amacı kolayca anlaşılabiliyor mu?		
2. Sorun çözücü davranışa özgü içerik açık mı?		
3. Konu hedeflerle sınırlı mı?		
4. Anahtar noktalara ilişkin özet ya da eleştiri var mı?		
B. Okuryazarlık Durumu (5-9. maddeler)		
5. Materyaller okunabilir düzeyde mi yazılmıştır?		
6. Materyaller konuşma biçiminde mi yazılmıştır?		
7. Materyalde tıbbi kelimeler yerine net ve sık kullanılan kelimeler mi kullanılmıştır?		
8. Yeni bilgiden önce yapısı verilmiş midir?		
9. İleri organizasyon var mıdır?		
C. Resim Grafik Durumu (10-14. maddeler)		
10. Grafikler/Resim/Tablo ilgi çekici mi? İstenen mesajı iletmekte mi?		
11. Resimler basit, gerçekçi ve dikkat çekici mi?		
12. Resimler anahtar noktaları görsel olarak anlatıyor mu?		
13. Grafiklerin hepsinin yanında metinde açıklama yapılmış mı?		
14. Duyuru/açıklayıcı grafik ve resimlerde manşet başlığı kullanılmış mı?		
D. Yazı ve Plan Durumu (15-22. maddeler)		
15. Resimler ilgili metnin yanında mı?		
16. Anahtar bilgiyi göstermek için oklar ya da kutular gibi ip uçları var mı?		
17. Yeterli beyaz boşluk bulunmakta mı?		
18. Materyal dağınık görünüyor mu?		
19. Kağıt ve mürekkep arasında tezatlık var mı?		
20. Aynı sayfa üzerinde altıdan daha fazla yazı tipi ya da yazı boyutu kullanılmış mı?		
21. Hepsi büyük harfle mi yazılmış?		
22. Alt başlıklar beş ila yedi alt başlıktan fazla mı?		
E. Öğrenme ve Motivasyon Durumu (23-25. maddeler)		
23. Metin ile grafik arasında etkileşim var mı?		
24. İstenilen davranışlar özellikli terimler ya da modelle gösterilmiş mi?		
25. Davranış uygulanabilir halde mi?		
F. Kültürel Uygunluk Durumu (26-27. maddeler)		
26. Dili, mantığı, yaşantılar topluma uygunluk gösteriyor mu?		
27. Kültürel görüntüler olumlu, gerçekçi ve uygun mu?		

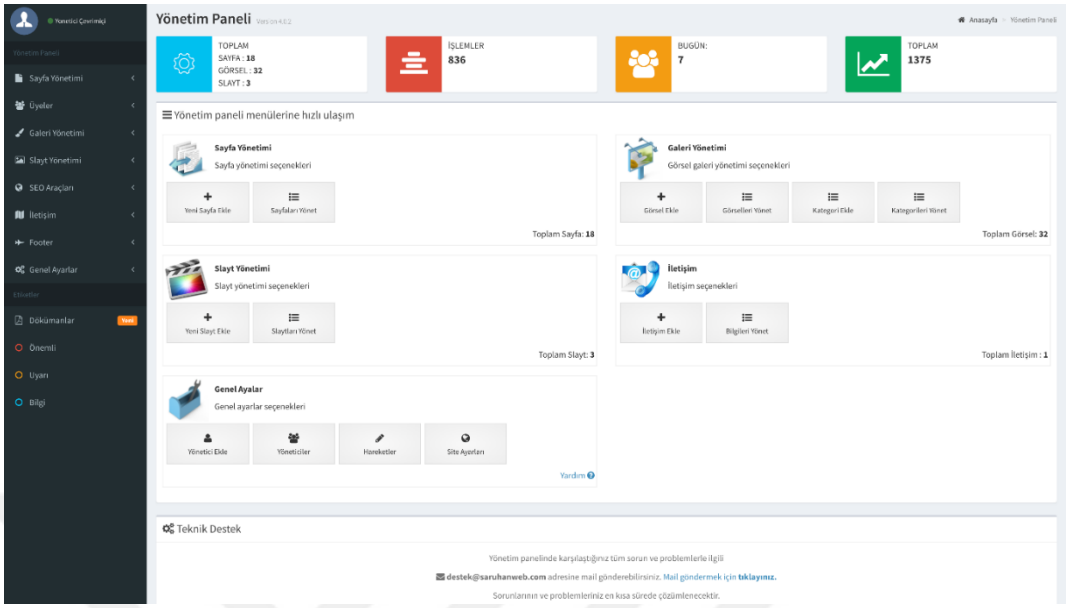
EK 12. WTE PROGRAMI KONU BAŞLIKLARI

ANA BAŞLIKLAR	ALT BAŞLIKLAR
1. MODÜL **HASTALIK HAKKINDA BİLGİ**	1. Kalbin Yapısı ve Fonksiyonları 2. Konjenital Kalp Hastalıkları Tanımı 3. KKH Nedenleri 4. Konjenital Kalp Hastalıklarının Sınıflandırması 5. Konjenital Kalp Hastalıklarının Belirtileri 6. KKH Olan Bebekte Görülebilecek Problemler 7. KKH ve Tedavi 8. KKH ve Korunma 9. KKH ve Genetik Danışmanlık
2. MODÜL **BESLENME**	1. Anne Sütü ve Önemi 2. Emzirme 3. Emzirmenin Anne ve Bebek İçin Faydaları 4. Emzirme Döneminde Annenin Beslenmesi 5. Etkili ve Doğru Emzirmek İçin Dikkat Edilmesi Gerekenler 6. Anne Sütünün Sağılması ve Saklanması 7. Emzirme Pozisyonları 8. Emzirme Sırasında Oluşabilecek Sorunlar 9. Emzirme Danışmanlığı Nedir? 10. Ek Besinlere Geçiş (Tamamlayıcı Beslenme) 11. Bebeğin Yeterli ve Dengeli Beslenmesi 12. Beslenme Sırasında Dikkat Edilecekler
3. MODÜL **BEBEĞİN EVDE BAKIMI**	1. Cilt Bakımı 2. Göz Bakımı 3. Kulak Bakımı 4. Burun Bakımı 5. Ağız ve Diş Bakımı 6. Pamukçuk Bakımı 7. Konak Bakımı 8. Bebeğin Banyosu 9. Tırnak Bakımı 10. Göbek Bakımı 11. Alt Temizliği 12. Pişik Bakımı 13. Bebek Masajı 14. Bebeğin Uyku Düzeni 15. Çevre Düzeni 16. Sağlık Kuruluşuna Başvurulması Gereken Durumlar
4. MODÜL **ENFEKSİYONDAN KORUNMA**	1. Enfeksiyon Nedir? 2. Enfeksiyon Belirtileri 3. Enfeksiyon Riskini Önlemek İçin Alınması Gereken Önlemler 4. El Hijyeninde Dikkat Edilecekler 5. Ağız Hijyeninde Dikkat Edilecekler 6. Aşılar ve Bağışıklama
5. MODÜL **PSİKOSOSYAL DESTEK**	1.Hastalığın Ebeveynler Üzerindeki Etkileri 2.Anne-Bebek Etkileşimi 3. Psikososyal Yaklaşım 4.Stresle Baş Etme Yöntemleri

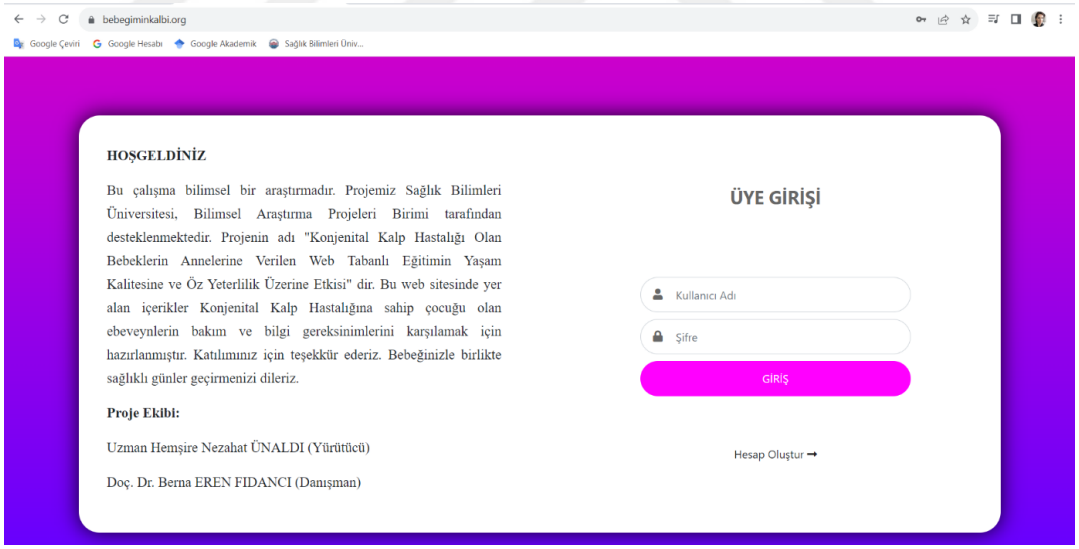
EK 13. SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ BAP DESTEĞİ



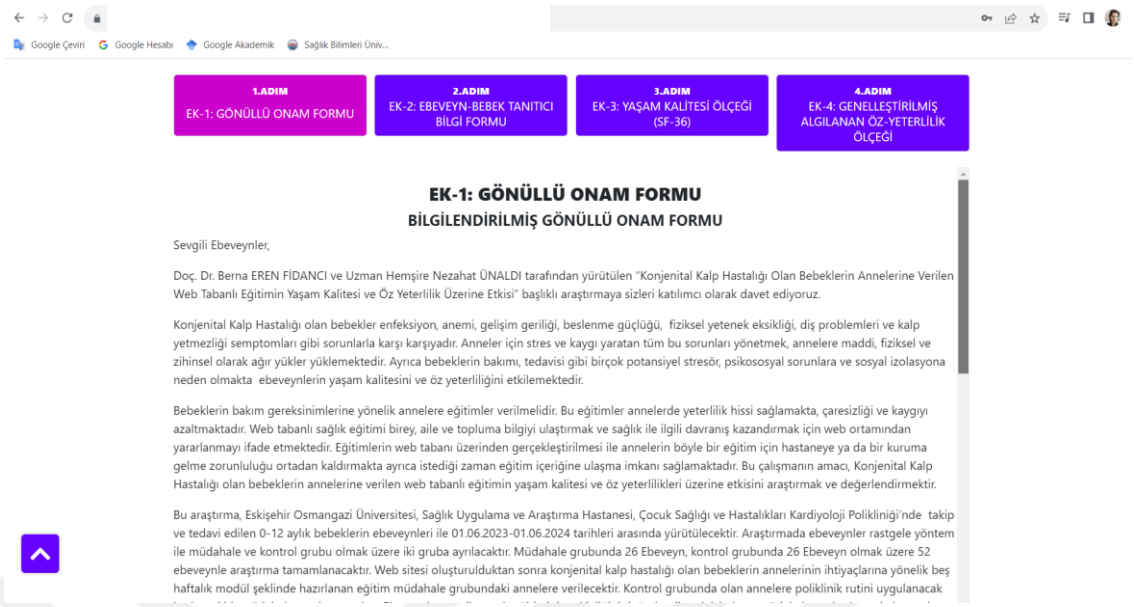
EK 14. WEB SİTE TASARIMI



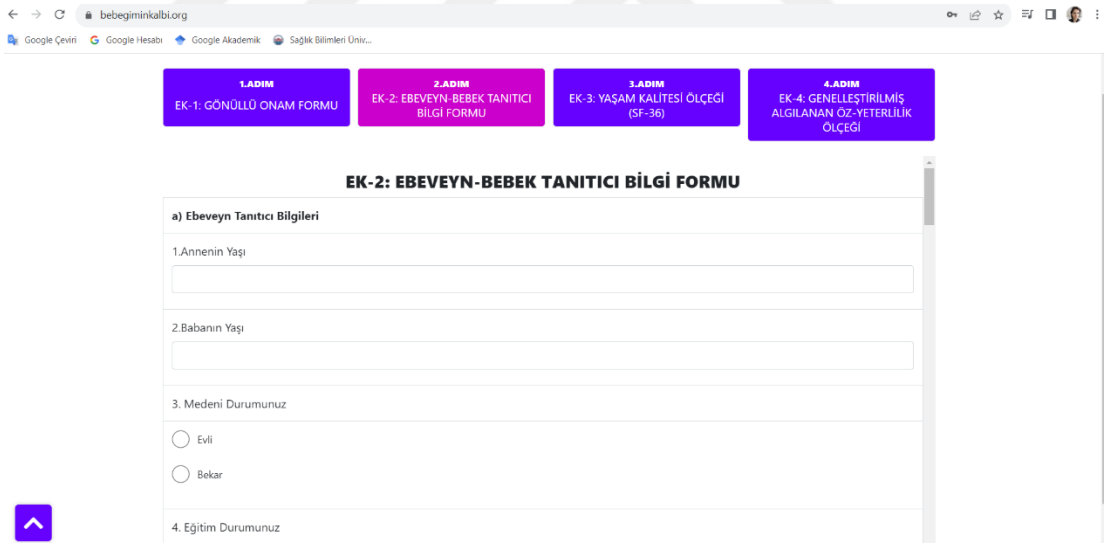
Resim 1. Web Sitesinin Yönetim Paneli



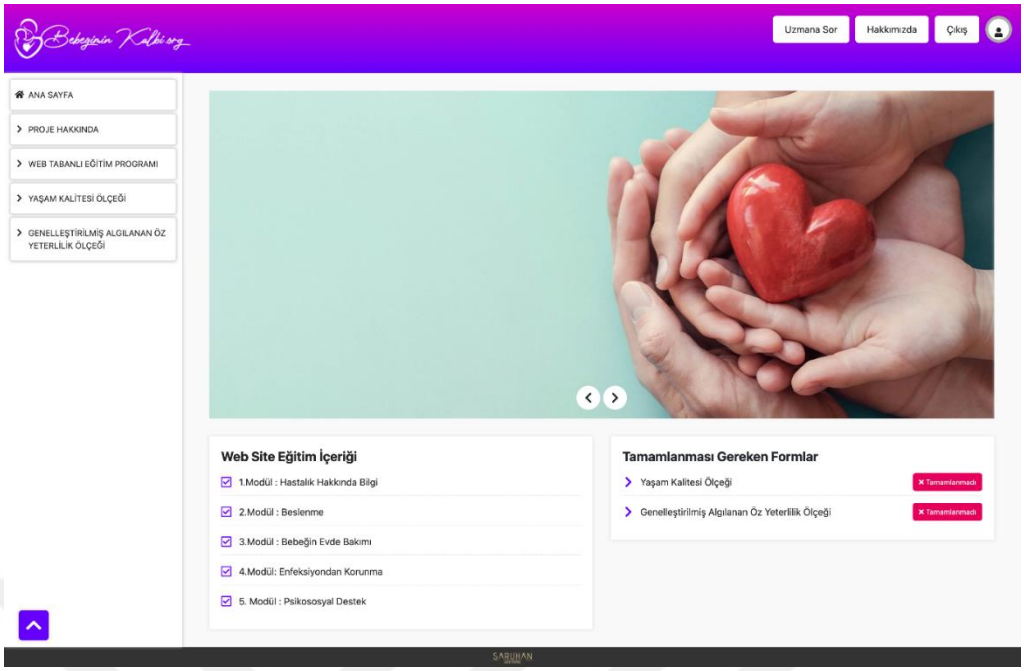
Resim 2. Web Site Giriş Sayfası Üye Girişi Menüsü



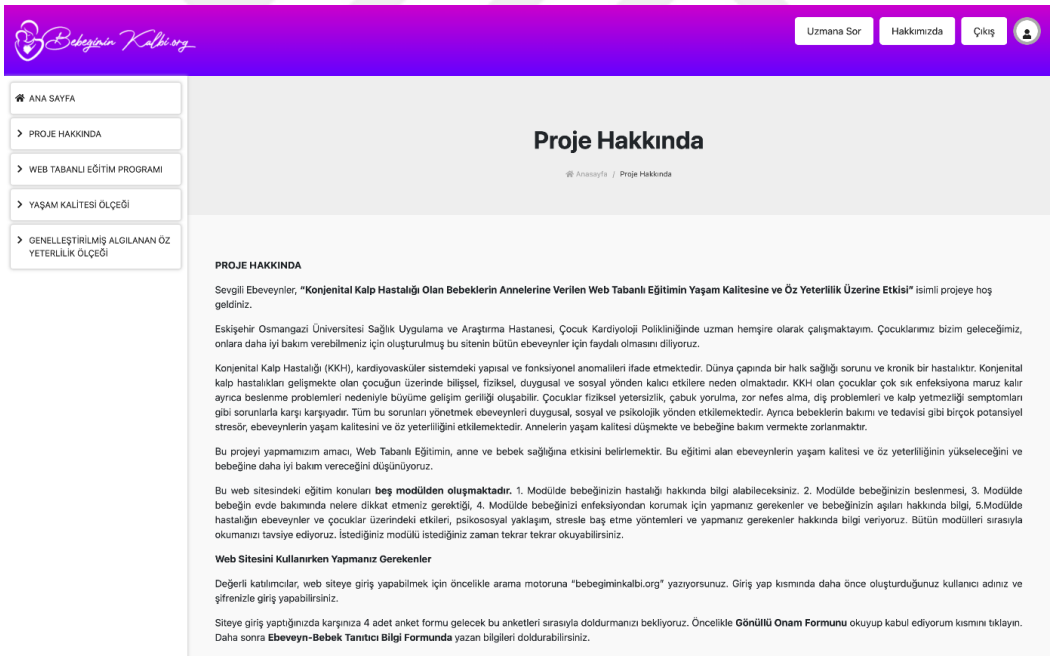
Resim 3. Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu



Resim 4. Ön Testler (Ebeveyn Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu, SF-36, GAÖYÖ)



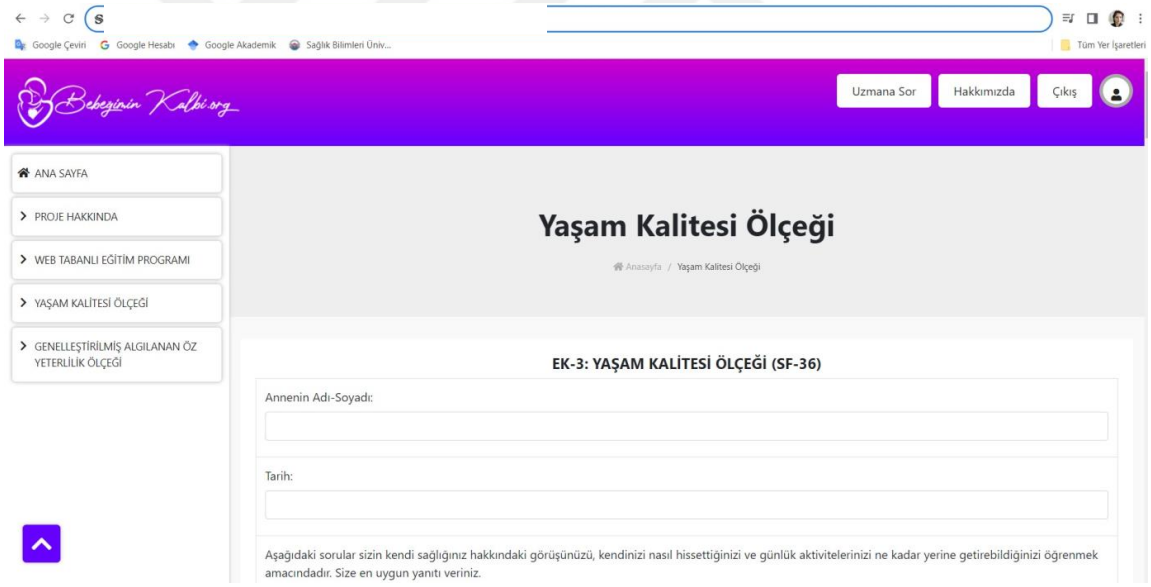
Resim 5. Web Site Ana Sayfa



Resim 6 . Proje Hakkında



Resim 7. Web Tabanlı Eğitim Programı



Resim 8. Yaşam Kalitesi Ölçeği (Son Testler)



Resim 9. Genelleştirilmiş Algılanan Öz Yeterlilik Ölçeği (Son Testler)

EK 15. ETİK KURUL ONAYI

05954236414

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 46418926 21.10.2021
Konu : Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurul Kararları

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

TOPLANTI TARİHİ : 21.10.2021
TOPLANTI SAATİ : 13:30 (Covid-19 tedbirleri kapsamında toplantı online yapılmıştır.)
TOPLANTI NO : 2021/16
PROJE/ KARAR NO : 2021-358 (Değerlendirilme Tarihi: 21.10.2021)

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında görevli Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI'nın sorumlu araştırmacı, Doktora öğrencisi Nezahat ÜNALDI'nın yardımcı araştırmacı olduğu, 2021/358 kayıt numaralı, **"Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi"** başlıklı doktora tezi proje önerisi, araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur. Rica ederim.

Sıra No	Adı Soyadı ve Görev Yeri	Kuruldaki Görevi	İmza
1	Prof. Dr. Ahmet COŞAR (Gülhane Anestezi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Başkan	
2	Prof. Dr. Alper GÖZÜBÜYÜK (Gülhane Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Başkan Yardımcısı	
3	Prof. Dr. Selahattin BEDİR (Gülhane Üroloji. Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
4	Prof. Dr. Levent KENAR (Enstitü Tıbbi Kimyasal Biyolojik Radyolojik ve Nükleer Savunma Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
5	Prof. Dr. Yusuf İZCİ (Gülhane Beyin ve Sinir Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
6	Prof. Dr. Suat DOĞANCI (Gülhane Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
7	Prof. Dr. Ali Kağan COŞKUN (Gülhane Genel Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	TOPLANTIYA KATILMADI
8	Prof. Dr. Cantürk TAŞÇI (Gülhane Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
9	Prof. Dr. Necmiye Ün YILDIRIM (Gülhane Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
10	Prof. Dr. Fulya TOKSOY TOPÇU (Gülhane Diş Hekimliği Fakültesi, Restoratif Diş Tedavisi Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
11	Prof. Dr. Ayten TÜRKKANI (Gülhane Tıp Fakültesi, Histoloji Anabilim Dalı Başkanlığı)	Sekre	
12	Prof. Dr. Gülten GÜVENÇ (Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
13	Prof. Dr. Dilek YILDIZ (Gülhane Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
14	Dr. Öğr. Üyesi Mustafa GÜNEY (Gülhane Mikrobiyoloji Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	
15	Dr. Öğr. Üyesi Eray Serdar YURDAKUL (Gülhane Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanlığı)	Üye	

EK 16. ESOGU SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI ARAŞTIRMA İZNİ

TARİH:
PROTOKOL NO

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı'na

Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında görevli Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI' nın sorumlu araştırmacısı olduğu Doktora öğrencisi Nezahat ÜNALDI' nın yardımcı araştırmacı oldukları, "Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi" isimli projenin (Doktora Tezi) amaçlı yapılacağı, çalışmanın Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kardiyoloji Polikliniği'nde yapılmasına izin veriyorum.

Saygılarımla,

İmza

Prof. Dr. Birsen UÇAR
Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı Başkanı
Birim Sorumlusu
Tarih:

ONAYLAYAN

İmza
Prof. Dr. Koray HARMANCI
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanı
Tarih:

EK 17. ESOGU SAĞLIK UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ARAŞTIRMA İZNİ

TARİH:
PROTOKOL NO

T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
Gülhane Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı'na

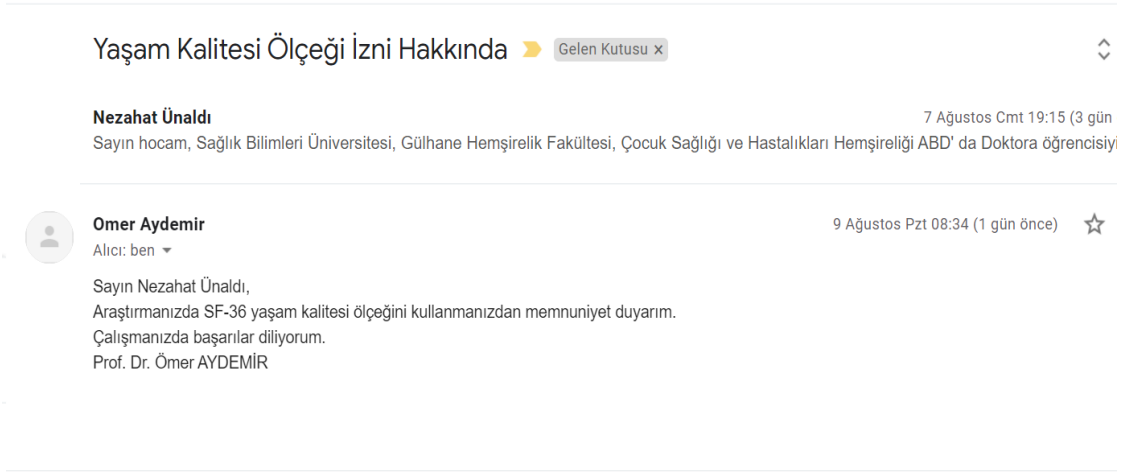
Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında görevli Doç. Dr. Berna EREN FİDANCI' nın Sorumlu araştırmacısı olduğu Doktora öğrencisi Nezahat ÜNALDI' nın yardımcı araştırmacı oldukları, **"Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi"** isimli projenin (Doktora Tezi) amaçlı yapılacağı, çalışmanın Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık, Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kardiyoloji Polikliniği'nde yapılmasına izin veriyorum.

Saygılarımla,

Hastanemizde Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulu (TUEK) birimi mevcut olmadığı için tarafımızdan izin verilmiştir.

İmza
Prof. Dr. Muhammed Evvah KARAKILIÇ
Başhekim
Tarih:

EK 18. YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ İZNİ



Yaşam Kalitesi Ölçeği İzni Hakkında Gelen Kutusu ×

Nezahat Ünaldı 7 Ağustos Cmt 19:15 (3 gün

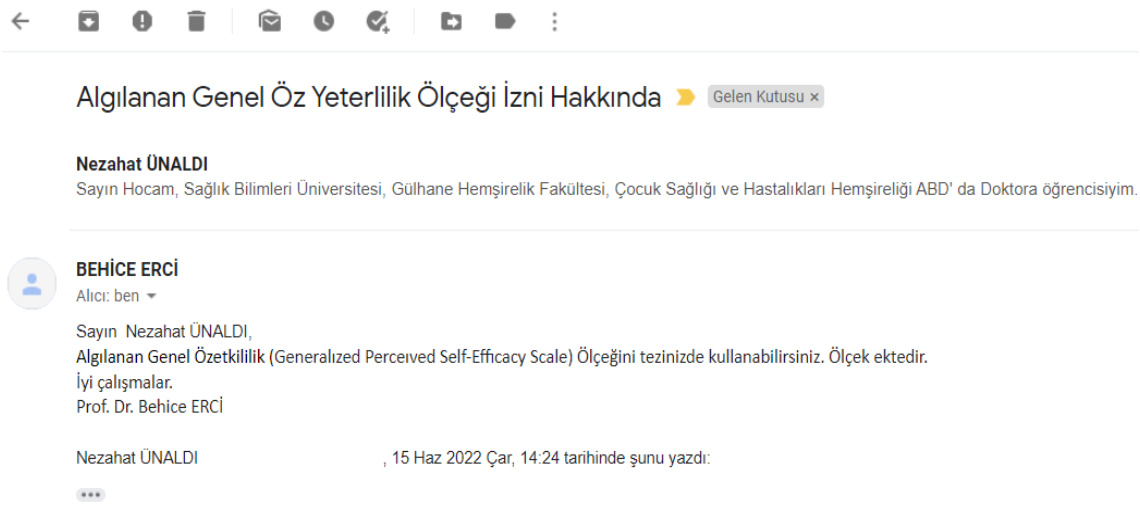
Sayın hocam, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD' da Doktora öğrencisiyi

Omer Aydemir 9 Ağustos Pzt 08:34 (1 gün önce)

Alıcı: ben

Sayın Nezahat Ünaldı,
Araştırmanızda SF-36 yaşam kalitesi ölçeğini kullanmanızdan memnuniyet duyarım.
Çalışmanızda başarılar diliyorum.
Prof. Dr. Ömer AYDEMİR

EK 19. GENELLEŞTİRİLMİŞ ALGILANAN ÖZ YETERLİLİK ÖLÇEĞİ İZNİ



Algılanan Genel Öz Yeterlilik Ölçeği İzni Hakkında Gelen Kutusu ×

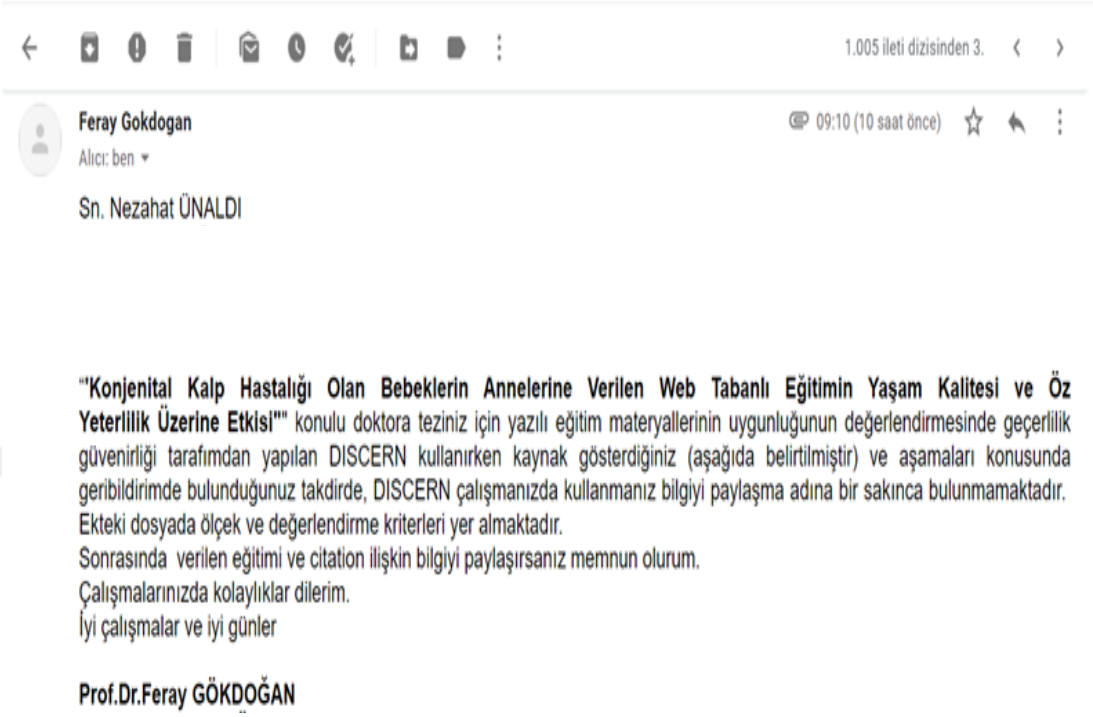
Nezahat ÜNALDI
Sayın Hocam, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD' da Doktora öğrencisiyim.

BEHİCE ERCİ
Alıcı: ben

Sayın Nezahat ÜNALDI,
Algılanan Genel Özetkililik (Generalızed Perceıved Self-Efficacy Scale) Ölçeğini tezinizde kullanabilirsiniz. Ölçek ektedir.
İyi çalışmalar.
Prof. Dr. Behice ERCİ

Nezahat ÜNALDI , 15 Haz 2022 Çar, 14:24 tarihinde şunu yazdı:

EK 20. YAZILI MATERYALLERİN UYGUNLUĞUNUN DEĞERLENDİRİLMESİ FORMU İZNİ



1.005 ileti dizisinden 3.

Feray Gokdogan
Alıcı: ben

09:10 (10 saat önce)

Sn. Nezahat ÜNALDI

"Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerine Verilen Web Tabanlı Eğitimin Yaşam Kalitesi ve Öz Yeterlilik Üzerine Etkisi"" konulu doktora teziniz için yazılı eğitim materyallerinin uygunluğunun değerlendirmesinde geçerlilik güvenirliği tarafımdan yapılan DISCERN kullanırken kaynak gösterdiğiniz (aşağıda belirtilmiştir) ve aşamaları konusunda geribildirimde bulunduğunuz takdirde, DISCERN çalışmanızda kullanmanız bilgiyi paylaşma adına bir sakınca bulunmamaktadır.
Ekteki dosyada ölçek ve değerlendirme kriterleri yer almaktadır.
Sonrasında verilen eğitimi ve citation ilişkin bilgiyi paylaşırsanız memnun olurum.
Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.
İyi çalışmalar ve iyi günler

Prof.Dr.Feray GÖKDOĞAN

9. ÖZGEÇMİŞ

I- Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı	Nezahat ÜNALDI

II- Eğitimi

2017-Devam Ediyor	Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Doktora Programı
2006-2009	Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programı
2003-2005	Osmangazi Üniversitesi, Eskişehir Sağlık Yüksek Okulu, Hemşirelik, Lisans
1996-1997	Osmangazi Üniversitesi, Eskişehir Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu, Hemşirelik, Ön Lisans

III- Ünvanları

IV- Mesleki Deneyimi

2004-Devam Ediyor	Eskişehir Osmangazi Üniversitesi, Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Hemşire

V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Çocuk Hemşireleri Derneği
Türk Hemşireler Derneği
İnovatif Hemşirelik Derneği

VI-Projeler

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Bilimsel Araştırmalar Proje Birimi (BAP) Destekli Doktora Tezi, 2023 (Proje no: 2022/209)

VI- Bilimsel İlgi Alanları

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Yapay Zeka

A. SCI-Expanded (Science Citation Index-Expanded), SSCI (Social Science Citation Index) ve AHCI (Artsand Humanites Citation Index) tarafından taranan dergilerde yayımlanan makaleler:

B. Diğer ulusal hakemli dergilerde yayımlanmış makaleler:

C. Uluslararası bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitaplarında (proceedings) basılan bildiriler:

C1. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B, YILDIZ D, KONUKBAY D. (2019). Akademisyen Hemşirelerin İş Motivasyonu, I. Uluslararası II. Ulusal Sağlık Bakım Hizmetleri Kongresi, Ankara, (Poster Bildiri)

C2. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B, YILDIZ D. (2019). Sessiz Perinatal Yas: Ebeveynlerin ve Hemşirelerin Perinatal Kayıp Deneyimleri, 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, İzmir, (Poster Bildiri)

C3. ÜNALDI N, PEK H. (2019). Yenidoğanlarda Ağrılı İşlemlerde Uygulanan Ötektik Karışımının ve Sukrozun Ağrı Algısına Etkisi, (Yüksek Lisans Tezi), 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, (Sözel Bildiri)

C4. EREN FİDANCI B, YILDIZ D, ÜNALDI N. (2019). Hemşirelerin Bakış Açısından Adölesan Gebelik: Nitel Bir Çalışma, 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, (Sözel Bildiri,)

C5. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B. (2021). Sağlık Alanında Yapay Zeka Teknolojilerinin Hemşirelik Uygulamalarına Etkileri, II. Uluslararası Sağlıkta Yapay Zeka Kongresi, (Sözel Bildiri)

C6. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B. (2021). COVİD 19 Pandemisinde Emzirme Desteği: Hemşirelerin Gücü, I. Uluslararası Gülhane Anne Sütü ve Emzirme Kongresi, (Sözel Bildiri)

C7. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B. (2021). Hemşirelik Biliminin Yükselişi: Hemşirelikte Dijital Profesyonellik. II. Uluslararası IV. Ulusal Hemşirelik Tarihi Kongresi, (Sözel Bildiri)

C8. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B. (2022). Tanı İle Başlayan Yaşam Yolculuğunda: Konjenital Kalp Hastalığı Olan Bebeklerin Annelerinin Deneyimleri, 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi (Sözel Bildiri).

C9. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B, YILDIZ D, (2023). Pediatri Hemşireliği Alanında Adölesanlarla İlgili Yapılan Doktora Tezlerinin İncelenmesi: Sistematik Derleme, 4. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği ve 3. Uluslararası 8. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, Erzurum (Poster Bildiri).

C10. ÜNALDI N, EREN FİDANCI B, YILDIZ D, (2023). Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Eğitim Gereksinimi: Sistematik Derleme, 4. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği ve 3. Uluslararası 8. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, Erzurum (Poster Bildiri).

D. Yazılan Uluslararası Kitaplar veya Kitaplarda Bölümler:

D1. Karahan N, Anne Sütü ve Emzirme, Bölüm 11: Ünaldı N., Eren Fidancı B., Covid 19 Pandemisinde Emzirme Desteği: Hemşirelerin Gücü. Nobel Tıp Kitabevleri, Ankara, 2021;71-78.

D2. Ünaldı N., Eren Fidancı B., Effects of Artificial Intelligence Technologies on Nursing Practices in The Field of Health, Artificial Intelligence Theory and Applications (AITA), 2021

VII- Bilimsel Etkinlikleri

- ✓ 1. Uluslararası 2. Ulusal Sağlık Bakım Hizmetleri Kongresi, Mayıs 2019
- ✓ 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, Kasım 2019
- ✓ II. Uluslararası Sağlıkta Yapay Zeka Kongresi, Nisan 2021
- ✓ I. Uluslararası Gülhane Anne Sütü ve Emzirme Kongresi, Haziran 2021
- ✓ II. Uluslararası IV Ulusal Hemşirelik Tarihi Kongresi, Kasım 2021
- ✓ 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi-IMPNC, Ekim 2022
- ✓ 4. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği ve 3. Uluslararası 8. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, Haziran 2023

VIII- Diğer Bilgiler

- ✓ Neonatal Resüsitasyon Programı Uygulayıcı Sertifikası, Ekim 2009
- ✓ Mekanik Ventilasyon Kursu Sertifikası, Mayıs 2012
- ✓ Çocuklarda Akılcı İlaç Kullanımı Sempozyumu, Aralık 2017
- ✓ Hemşirelikte Liderlik Sempozyumu, Kasım 2018
- ✓ Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Gelişimsel Bakım Sempozyumu, Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Aralık 2018
- ✓ Medicres, Good Medical Researcher Certificate, Medicres Online Program, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, 2019
- ✓ Çocuk İstismarı ve Koruyucu Yaklaşımlar Sempozyumu, Haziran 2019
- ✓ Hemşirelikte İnovasyon Kültürü Oluşturma: Kelebek Etkisi Semineri. Mart 2021
- ✓ Sağlık Hizmetleri Yapay Zeka İle Yeniden Şekilleniyor Sempozyumu, Nisan 2021
- ✓ Hemşirelikte İnovasyon Sempozyumu, Nisan 2021
- ✓ Enteral ve Parenteral Beslenen Çocuklarda Hemşirelik Uygulamaları Sempozyumu, Sağlık Bilimleri Üniversitesi, 2021
- ✓ Randomize Kontrollü Deneyler Kursu V, Lokman Hekim Üniversitesi, 2021
- ✓ TÜBİTAK 1071 Programı Çevrim İçi Proje Yazma Eğitimi, Nisan 2021
- ✓ TÜBİTAK Uluslararası İkili İş birliği/1001 Proje Deneyimleri, Haziran 2021
- ✓ Pembenin Diğer Yüzü: Meme Kanseri Farkındalık Sempozyumu, Ankara Medipol Üniversitesi, Eylül 2021
- ✓ Bilimsel Dergilere Makale Gönderirken Sık Karşılaşılan Sorunlar, Nisan 2021
- ✓ Hemşirelik Alanında Uluslararası İş Birlikleri ve Uluslararası Projelerin Yeri ve Önemi, Bartın Üniversitesi, Eylül 2021
- ✓ Nitel Araştırma Kursu, II. Lisansüstü Hemşirelik Araştırmaları Sempozyumu, Online, Aralık 2021
- ✓ Literatür Tarama Eğitimi, 2022