

DERLEME / Review

Dudak ve Damak Yarığı Olan Bebeklerin Ebeveynlerinin Yaşadıkları Sorunlar ve Hemşirelik Yaklaşımı

Problems and Nursing Approach of Parents of Infants with Cleft Lip and Palate

Sevil ÇINAR¹, Gülten KOÇ²

ÖZ

Dudak damak yarığı dünyada en sık görülen kraniofasial konjenital anomalilerden biridir. Prenatal veya postnatal dönemde bebeğe dudak damak yarığı tanısının konması, çoğu ebeveyn için duygusal travmaları getirmekte ve başlangıçta şok, inkar, üzüntü, öfke ve endişe gibi karmaşık duygular yaşanmasına neden olmaktadır. Gebelik sırasında bir yarık tespiti ve görünür bir şekil bozukluğu olması, ebeveynliğe geçişi ve bebekle olan karşılaşmayı zorlaştırır. Özellikle baş ve yüz defektleri ailenin daha şiddetli tepki göstermesine neden olmaktadır. Annelerin bebeğin dış görünümü nedeniyle ilk tanışma anında yaşadığı karışıklık, reddetme duygusu ve distres gibi emosyonel deneyimleri duruma adaptasyonu yavaşlatmaktadır. Ayrıca dudak damak yarığının varlığı, ebeveynlerin tedavi süreci ile ilgili bilgi eksikliği, cerrahi prosedürler ile birlikte bebeğin acı çekeceği düşüncesi ve ekonomik yükler ailelerin refah düzeyini ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu yüzden, hemşirelerin bu süreçte ebeveynleri desteklemesi, eğitim ve danışmanlık vermesi kritik bir öneme sahiptir. Bu derlemede dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinin yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Dudak damak yarığı; hemşirelik bakımı; ebeveyn.

GİRİŞ

Dudak damak yarığı embriyolojik dönemde çeşitli nedenlerden dolayı bebeğin yüz bölgesindeki yapıların birleşme kusuru nedeniyle ortaya çıkan konjenital bir anomalidir. Dudak damak yarığı dünyada en sık görülen kraniofasial konjenital anomalilerden biridir ve bölgesel değişiklikler göstermekle birlikte ortalama görülme sıklığı 700-1000 doğumda birdir (1,2). Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre, 2017 yılında ülkemizde

1-Dr. Öğr. Üyesi, Artvin Çoruh Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Acil Yardım ve Afet Yönetimi Anabilim Dalı, Artvin, Türkiye, E-posta: cinarsevil87@gmail.com,

ORCID ID: 0000-0002-9281-1614

2-Doç. Dr. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Doğum-Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye, E-posta: gultenko@hacettepe.edu.tr,

ORCID ID: 0000-0002-1094-5003

Gönderim Tarihi:27.09.2020 - Kabul Tarihi: 02.09.2021

ABSTRACT

Cleft lip and palate is one of the most common congenital craniofacial abnormalities in the World. The diagnosis of infants with cleft lip palate in the prenatal or postnatal period generally causes most parents to experience emotional trauma and complex feelings such as shock, denial, sadness, anger, and anxiety. The detection of cleft lip and the presence of a visible deformity during pregnancy make the transition to parenthood and the attachment to the infant a difficult process. Defects of head and face specifically result in the family showing aggressive responses. Emotions such as confusion, rejection, and distress that the mothers experience during the first contact with their infants born with craniofacial deformities such as cleft lip and palate slow down the adaptation process. Therefore, it is critical that nurses support parents, provide education and counseling in this process. In this review, the problems experienced by the parents of infants with cleft lip and palate and the nursing approach are presented.

Keywords: Cleft lip and palate; nursing care; parents.

yıllık olarak dünyaya gelen dudak damak yarığı olan bebek sayısı 1291 ile 1844'tür (3).

Dudak damak yarığı olan bebeklerde pek çok sorun görülmekle birlikte ebeveynlerde de ciddi sorunlar ortaya çıkabilmektedir (4,5). Dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynleri bakım güçlükleri ve duygusal sorunlar yaşamakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (6,7). Gebelikten itibaren sağlıklı bir bebeği kucağına alma beklentisinde olan ebeveynler için bebeğin dudak damak yarıklı olması önemli bir kriz nedenidir. Bu nedenle ebeveynler, dudak damak yarığı olan bebeğin bakımında fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel sorunlar yaşayabilmektedir (8,9).

Dudak damak yarığı olan bebeğe sahip ebeveynlerde tanının prenatal dönemde veya

doğum anında konulmasına göre, ebeveynin yaşadığı deneyim değişmektedir. (4,8). Ebeveynlerin bebeğin dış görünümü nedeniyle ilk tanışma anında yaşadığı karışıklık, reddetme duygusu ve distres gibi emosyonel deneyimleri de duruma uyumu yavaşlatmaktadır (8). Dudak damak yarığının ebeveynler üzerinde yarattığı psikososyal baskıya rağmen hemşirelerin önemli katkıları sayesinde ailelerin bu süreci iyi sürdürdükleri belirlenmiştir (10).

Dudak damak yarığı olan bebeklerin tedavi ve bakım süreçlerinin başarılı bir şekilde sürdürülebilmesi için çözülmesi gereken birçok sorun bulunmaktadır. Bu problemlerin varlığı, özel bilgi ve becerileri bulunan çok sayıda sağlık profesyonellerinin işbirliği yapmalarını gerektirir (11). Dudak damak yarığı olan bebeklerin tedavisi ve izlemi genellikle doğumdan başlayıp erişkinliğe kadar devam eder ve çok disiplinli uzman ekipler tarafından sürdürülür (12). Dudak damak yarığı olan bebeğin bakımının en iyi şekilde, odyolojik, dental, konuşma terapisi, genetik danışmanlık, psikososyal hizmetler ve hemşirelik bakımını içeren multidisipliner bir anlayış içerisinde verilebileceği savunulmaktadır (13,14). Disiplinler arası kompleks süreçlerin yürütülmesi ve ebeveynler ile diğer sağlık profesyonelleri arasındaki arabuluculuk görevleri için ekip içerisindeki hemşireler önemli bir rol üstlenmektedir. Ekip hemşireleri tanı sonrası dönemden başlayarak tüm tedavi süresi boyunca bilgi aktarma, güven geliştirme, duygusal ve sosyal destekte bulunma gibi konularda yardımcı bulunurlar (11).

Hemşireler, çocukların ve ebeveynlerinin özel ihtiyaçları hakkında ekibe bilgi aktarımında bulunarak aktif iletişimi sağlarlar. Beslenme sorunlarının değerlendirilmesi, ebeveynlerin devam eden beslenme endişeleri hakkında tavsiyelerde bulunulması, hastaların ve ebeveynlerin poliklinik izlemlerinin yapılması, tedavinin uygulanması ve aile üyelerinin bakıma katılımı için teşvik edilmesi önemli hemşirelik hizmetleri arasındadır (15). Bu derlemede dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinin yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı sunulmuştur.

Dudak Damak Yarığı Olan Bebeklerin Ebeveynlerinin Yaşadığı Sorunlar

Dudak damak yarığı olan bir bebeğe sahip olmak, ebeveynleri psikososyal açıdan çeşitli şekillerde etkilemektedir. Dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynleri duygusal ve maddi olarak kendilerini yorabilen gelişimsel sorunlarla ve sosyal/psikolojik uyum sorunlarıyla karşılaşabilmektedir (9). Ebeveynlerin uyumu; defektin genişliğinden, yarığın görünebilirliğinden, kendi baş etme becerilerinden ve aldıkları sosyal destekten etkilenmektedir. Bu anomaliyi kabullenme ve bununla yaşamayı sürdürme tüm aile bireyleri için zor olmaktadır (8,16).

Sağlıklı bebek bekleyen ebeveynlerin dudak damak yarığı olan bir bebeğe sahip olmaları şok, suçluluk, üzüntü, keder, korku, kaygı, şaşkınlık ve öfke gibi olumsuz duyguları yaşamalarına, aile rutinlerinin bozulmasına neden olmaktadır (4-6). Bununla birlikte, ebeveynlerin bebeklerin hastalığı ve tedavisinin bebeklerin günlük yaşamını, gelişimini ve iyi halini nasıl etkileyeceği konusunda endişeleri sürekli olmaktadır (4,8). Ebeveynlerin bu durum karşısında gösterdikleri tepkilerin ve yaşadıkları psikolojik sorunların şiddeti bireysel ve çevresel faktörlerden etkilenmektedir. Bu faktörlere ek olarak; bebekteki defektin görünür olup olmaması, defektin düzeltilebilir derecesi, çocuğun büyüme, gelişme ve zekasını etkileyecek nörolojik komplikasyonların olup olmaması, çocukta beklenen yaşam süresi de ebeveynlerin göstereceği tepkilerde etkili olmaktadır (17,18). Ayrıca ebeveynler dudak damak yarığı olan başka bir bebeğe sahip olma riskinden endişe duymakta ve dudak damak yarığı olan bir bebeğin doğumundan sonra doğurganlık davranışlarını değiştirebilmekte ve bu da psikososyal durumlarını daha da etkilemektedir (19).

Dudak damak yarığı olan bir bebeğe sahip olma ebeveynler için yoğun bir stres kaynağıdır (20). Özellikle karmaşık ameliyat sürecinde bebeğin özel bakım gereksinimleri nedeniyle anneler stres ve ebeveynlikte yetersizlik duygusu yaşamaktadır (21). Özellikle bebeği besleme, insizyon bakımı, bebeğin pozisyonu, bebekle etkileşime geçme ve

ağrı yönetimi konularında kendilerini yetersiz hissettikleri belirlenmiştir (4,8). Ebeveynlerin bu dönemde yetersiz destek görmesi hem ebeveynlerin hem de bebeğin iyilik halini olumsuz etkileyebilmektedir (22).

Yapılan çalışmalarda dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinde ebeveynlik stres düzeylerinin yüksek olduğu rapor edilmiştir (23–25). Pope ve ark. bebeklikten oyun dönemine kadar annelerin yaklaşık %23'ünde ebeveynlik stresinin yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Ebeveynlik stresi bebeğin yaşamının ilk yıllarında önemli ölçüde yüksek olduğundan, ebeveynlerde çocukları için uyum sorunlarını bildirme olasılığının daha yüksek olduğu da görülmüştür. Bununla birlikte Collet ve ark. (24)'nın çalışmasında, dudak damak yarığı olan çocukların ebeveyni ile sağlıklı çocuğu olan ebeveynler arasında psikosozal durum açısından bir farklılık bulunmamıştır. Baker ve ark. (25) dudak damak yarıklı bir çocuğa sahip olan ailelerin başa çıkma düzeylerinin ve destek seviyelerinin, uyumu nasıl etkilediğini araştırdıkları çalışmada, sosyal desteği yüksek olan ailelerin daha az sıkıntı yaşadıkları ve çocuğa daha fazla uyum sağladığı belirlenmiştir. Yapılan başka bir çalışmada dudak damak yarığı olan çocukların anneleri ve babaları arasında psikosozal uyum açısından farklılık olduğu ve annelerin babalardan daha fazla psikosozal sorun yaşadığı belirlenmiştir (9). Bu nedenle dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinin erken dönemde hemşireler tarafından fark edilmesini sağlayarak baş edebilmeleri için gereken hemşirelik planlamalarının yapılabilmesi, eğitim ve danışmanlık verilmesi son derece önemlidir.

Dudak Damak Yarığı Olan Ebeveynlerde Hemşirelik Yaklaşımı

Ebeveynlerin Başetmelerinin Sağlanması

Dudak damak yarığı olan bir çocuğun uzun dönem rehabilitasyonunda ebeveyn yaklaşımı büyük önem taşımaktadır (19,26). Ebeveynler tarafından çocuğa gösterilen tutum ve ona verilen destek ile ebeveynlerin beklentileri çocuğun bu anomaliyi algılamasında ve baş edebilmesinde büyük bir etki yaratmaktadır. Ayrıca çocuklarına duygusal olarak destek olmalı, olumlu disiplini uygulamalı,

akranları ve yetişkinlerle nasıl etkili bir biçimde iletişim kuracaklarını öğretmelidir (27).

Ebeveynlerin dudak damak yarığı anomalili bebeği kabul etmesinde hemşireler önemli bir faktördür. Bebeğin değerli bir varlık olduğu ve beslenme farklılığı dışında bu bebeğin normal yenidoğandan bir farkı olmadığı ebeveynlere vurgulanmalıdır. Ebeveynler anomali ile baş etmeleri konusunda desteklenmelidirler (28). Ebeveynlere bebekle etkileşimde rol modeli olarak maternal bağlılığın oluşmasına yardım edilmelidir. Bebeğin anomali dışındaki olumlu yönleri aileye gösterilmelidir (16,26)

Dudak damak yarığı olan bebeklerinin ameliyat öncesi ve sonrası resimlerinin gösterilmesi, ebeveynlerin anksiyetesini önemli ölçüde azaltabilir. Benzer sorunlar yaşamış, bebeklerinin defekti düzeltilmiş ve buna uyum sağlamış başka ebeveynlerle bir araya getirilmeleri ebeveynleri rahatlatılabilir (29). Bu nedenle hemşireler bu dönemde ebeveynleri bu destek gruplarına yönlendirmelidir. Ebeveynlerin mümkün olduğu kadar bebeklerinin bakımına katılmaları için cesaretlendirilmelidir (30).

Ebeveynlerin yaşadıkları sorunlarla başetmelerinde bir diğer başetme kaynağı ise sosyal destektir. Sosyal destek arayışı dudak damak yarığı olan bebeklerin annelerinde genel popülasyondan daha sık başa çıkma mekanizması olarak kullanılmaktadır (31). Ancak yapılan çalışmalarda çok sık cerrahi girişim ve yüzde görünür bir defekte sahip olması nedeni ile damgalanan bu hasta grubunun ebeveynlerinin yeterli sosyal destek alamadığı görülmüştür (4,32). Yarığın tipine göre de ebeveynlerin sosyal destek algıları değişmektedir (4,25). Yapılan bir çalışmada yarığı görünür olan bebeklerin anneleri, yarığı görünür olmayan bebeklerin annelerine göre aldıkları sosyal desteğin daha fazla olduğu belirlenmiştir (25). Yarığın görünür olmasının, aile ve arkadaşlar arasında daha fazla kaygı uyandırdığı ve bu nedenle ebeveynlere olan sosyal desteğin arttığı düşünülmektedir.

Ebeveynler yaşadıkları yoğun stres nedeniyle sosyal destek sistemlerinin farkında olamayabilirler. Bu

nedenle sağlık profesyonellerinin ebeveynlerin sahip oldukları sosyal destek sistemlerini fark ettirmeleri ve onlara destek olabilecek ebeveyn destek gruplarına ve/veya dernekler yönlendirmeleri gerekmektedir (25).

Ebeveynlerin Bilgilendirilmesi

Dudak ve damak yarığı olan bebeklerde oluşabilecek sorunları önlemek için dudak damak yarığı tanısı konulduğu andan itibaren ebeveynlere süreç konusunda danışmanlık ve eğitim hizmetleri verilmeye başlanmaktadır (21). Tanı sonrası dönemde hemşireler, beslenme eğitimi ve bebeklerin genel sağlığının gözlem ve takibi görevlerini üstlenmektedir (33).

Dudak damak yarığı ile doğan bebeklerde tedavi ve izlem süreci aşağıdaki gibidir (34):

- **2-4. Aylarda**
 - ✓ Plastik cerrahi muayenesi ile durum tespiti
 - ✓ Öncelikle ailenin eğitimi, bebeğin kilo alımının kontrolü
 - ✓ İşitme testi
 - ✓ Dudak yarığı onarımı
- **5-9 Aylarda**
 - ✓ Damak ameliyatı öncesi dil ve konuşma gelişiminin değerlendirilmesi
 - ✓ Onarım esnasında tüp uygulaması yapılması olasılığı nedeniyle kulak burun boğaz muayenesi ve işitme testlerinin tekrarlanması
 - ✓ Damak yarığı ameliyatının planlanır, 6. aydan itibaren ameliyat gerçekleştirilir
 - ✓ Ameliyat sonrası izlem
- **10-24 Aylarda**
 - ✓ Plastik cerrahinin tekrar muayenesi
 - ✓ İşitmenin tekrar değerlendirilmesi (1 yaş, 2 yaş)
 - ✓ Konuşma dil gelişiminin değerlendirilmesi (ameliyattan 2 ay sonra)
 - ✓ Diş sağlığının takibi, beslenme önerileri

Young ve ark.'nın çalışmasında dudak damak yarıkli bebeğe sahip ebeveynlerin bebeklerine

yapılan değerlendirmelerin her aşamasıyla ilgili daha fazla bilgi istedikleri ve gelişebilecek komplikasyon risklerinin kendilerine açıklanmasını istedikleri belirlenmiştir (35). Çalışmada ebeveynlerin sadece %60'ı bebeklerini besleme konusunda yararlı bilgiler verildiğine inanmakta iken, %50'si beslenme sırasında havayolu tıkanıklığını nasıl önleyeceği ve bebeklerindeki hastalığın erken belirtilerini nasıl fark edecekleri konularında bilgilendiklerini belirtmişlerdir. Kuttenger ve ark.'nın çalışmasında ebeveynlerin cerrahiden sonra en fazla bilgi desteği almak istedikleri (%80) ve en çok bilgi almak istedikleri konunun ise beslenme (%63) olduğu belirtilmiştir. Ayrıca bu çalışmada ebeveynlerin %44'ü de suçluluk ve başarısızlık duyguları yaşadıkları için yarığının etiolojisi hakkında bilgi almak istediklerini belirtmişlerdir. Yanıkların etiolojisinin multifaktöriyel olduğu ve tam olarak nedeninin bilinmediği söylenmesinin ebeveynleri rahatlatma açısından önemli olduğu vurgulanmıştır (13). Annelerde bilgi eksikliğinin giderilmesi ile suçluluk, başarısızlık duyguları ve stresleri azalabilir, annelerin ebeveynlikte yeterliği gelişebilir ve bakım verici rolünde zorlanma azalabilir. Bu nedenle dudak ve damak yarığıyla ilgili verilen eğitimin sürekliliğinin sağlanması önemlidir.

Hemşirelerin prenatal dönemde anneleri desteklemesi, bebeğin hastalığı ve tedavisi hakkında annelerin gereksinimlerini belirlemesi eğitim ve danışmanlık vermesi kritik bir öneme sahiptir. Ebeveynlere gereksinimleri doğrultusunda yapılacak olan güvenilir ve tatmin edici bilgilendirme ile anne-bebek etkileşimi için gerekli olan ebeveyn öz yeterliği sağlık personeli tarafından güçlendirilebilir (8).

Dudak damak yarığı olan bebeklerin ebeveynlerinin bilgi desteğine ek olarak gereksinimlerine yönelik hemşirelik bakımın planlanması da gerekmektedir. Yapılan bir çalışmada dudak damak yarığı olan bebeklerin annelerine hemşireler tarafından verilen emzirme desteğinin anksiyeteyi azalttığı ve annelerin yüzdeki anomalinin yarattığı stresin paylaşılması için sağlık personelinin daha çok psikososyal destek görmek istedikleri bildirilmiştir (8). Bu

tür anomalilere yönelik verilecek bakım, ailenin bebeğin görünümüne adaptasyonu, özyeterlilik, sosyal etkileşim, emosyonel ve davranışsal olarak uyum sağlamasını içermektedir (5,30).

Dünya genelinde hemşirelik eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin etkinliğinin artırılması için ev ziyaretleri, telefon ve izlem programlarının geliştirilmesi ve grup eğitimlerinin düzenlenmesi önerilmektedir. Dudak damak yarıklarına sahip çocuklar için verilecek hizmetlerin ve tedavilerin şekli yarık şiddetine, ilişkili sendromların varlığına, çocuğun yaşı ve ihtiyaçlarına bağlı olarak değişebilmektedir (30). Bu doğrultuda eğitim ve danışmanlık hizmetlerinde bireysel farklılıklar göz önünde bulundurulmalı ve bununla birlikte belirlenmiş standartlara göre bakımın sürekliliği sağlanmalıdır. Hemşirelerin preoperatif ve postoperatif dönemde anneleri desteklemesi, hemşirelik bakımı için protokoller geliştirmesi, ekibi koordine etmesi, taburculuk eğitimi ve danışmanlık vermesi önemli hemşirelik girişimleridir (36).

Maternal Bağlanmanın Sağlanması

Dudak damak yarığı anomalili bir bebek ile ilişki kurmak anneler için güç olabilmektedir. Anneler, bebekleriyle ilişki kurmak için her türlü çabayı göstermesine karşın, bebek yeterli düzeyde tepki vermeyebilir. Dudak damak yarığı anomalili bebeği olan annelerle yapılan çalışmalarda dudak damak yarığı anomalisinin etkileri nedeniyle bu annelerin anomalisi olmayan gruba göre bebekleriyle erken dönemde etkileşiminin ve güvenli bağlanmanın zayıf olduğu bildirilmiştir (26,37). Ülkemizde yapılan bir çalışmada dudak ve/veya damak yarığı anomalili bebeğe sahip olan annelerin maternal bağlanma düzeylerinin sağlıklı bebeğe sahip olan annelere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır (16). Dünyada yapılan bazı çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilmiştir (16,37). Despars ve ark.'nın çalışmasında da dudak ve/veya damak yarığı olan bebeklerin anneleri, sağlıklı bebeklerin annelerinden anlamlı olarak daha az bağlanma gösterdikleri belirlenmiştir (27).

Maternal bağlanmayı etkileyen önemli faktörlerden biri emzirmedir (16,27). Yapılan

çalışmalarda tek taraflı dudak yarıkları ve geniş olmayan damak yarıklarında emzirme mümkün olurken, geniş damak yarıkları ve bilateral dudak yarıklarında emzirmenin mümkün olmadığı görülmüştür (38). Dudak damak yarığı olan bebeklerin annelerinin, bebeklerini başarılı bir şekilde emzirme isteği emosyonel olarak bir baskı unsuru yaratmaktadır. Dudak damak yarığı olan bebeklerin annelerinde maternal bağlanmayı sağlamak için annelerin anne sütünü sağarak biberonla vermesi, bebeği beslerken kucağında tutması ve bebeği ile etkileşime geçmesi önemlidir (26,37).

Anne-bebek etkileşiminin sağlanması için beslenme sorunlarıyla başa çıkmada hemşireler önemli bir faktördür (37). Hemşireler güvenli bağlanma davranışının oluşturulmasını sağlamada, risk taşıyan anneleri tespit etmelidir. Daha sonra annelerle olumsuz durumların ortadan kaldırılması veya etkisinin azaltılması konusunda işbirliği yapılmalıdır. Hemşireler, anneyi yapabileceği şeyleri tek başına yapması, yapamayacak durumda olduklarında da destek alma konusunda cesaretlendirmeli, bağlanmanın çok faktörlü bir süreç olduğunu dikkate alarak, kaliteli etkileşimi geliştirmek için anneyi desteklemelidir (39).

SONUÇ

Hemşirelerin dudak damak yarığı bakımında ilk odak noktası erken beslenme önerileri ve beslenme sürecinin yönetimidir. Beslenme yönetiminin yanı sıra bu hemşirelerin preoperatif ve postoperatif dönemde anneleri desteklemesi, hemşirelik bakımı için protokoller geliştirmesi, ekibi koordine etmesi, taburculuk eğitimi ve danışmanlık vermesi kritik bir öneme sahiptir.

Sonuç olarak, dudak damak yarığı ebeveynler için zorlu ve uzun bir süreçtir. Hastalığın yönetiminde ebeveynlerin bakım gereksinimlerini karşılayabilmek için hemşire tarafından etkili eğitim verilmeli, evde izlem, takip ve bakım yapılmalı, herhangi bir sorun yaşanması durumunda danışılacak üniteler hakkında bilgi verilmeli, sosyal etkileşimi sağlamak için dudak damak yarığı destek grupları kurulmalıdır.

Çıkar Çatışması

Bu makalede çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Finansal Destek

Bu derleme makale oluşturulurken herhangi kurumsal ve finansal destek alınmamıştır.

KAYNAKLAR

1. Fan D, Wu S, Liu L, Xia Q, Tian G, Wang W, et al. Prevalence of non-syndromic orofacial clefts: based on 15,094,978 Chinese perinatal infants. *Oncotarget*. 2018;9(17):13981.
2. Raghavan U, Vijayadev V, Rao D, Ullas G. Postoperative Management of Cleft Lip and Palate Surgery. *Facial Plast Surg*. 2018;34(06):605–11.
3. İstatistikleri TTH. Erişim Adresi: <http://www.tuik.gov.tr>. PreTablo do. 2017.
4. Nelson P, Glennly A, Kirk S, Caress A. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child Care Health Dev*. 2012;38(1):6–20.
5. Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clin Plast Surg*. 2004;31(2):347–52.
6. Owens J. Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *Br J Midwifery*. 2008;16(12):778–84.
7. Klein T, Pope AW, Getahun E, Thompson J. Mothers' reflections on raising a child with a craniofacial anomaly. *Cleft palate-craniofacial J*. 2006;43(5):590–7.
8. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *J Adv Nurs*. 2004;47(2):165–73.
9. Nidey N, Moreno Uribe LM, Marazita MM, Wehby GL. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child Care Health Dev*. 2016;42(1):42–50.
10. Stock NM, Costa B, White P, Rumsey N. Risk and protective factors for psychological distress in families following a diagnosis of cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2020;57(1):88–98.
11. Searle A, Neville P, Ryan S, Waylen A. The Role of the Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom: A Qualitative Study. *Clin Nurse Spec*. 2018;32(3):121–8.
12. Association ACP-C. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. 2000.
13. Kutenberger J, Ohmer JN, Polska E. Initial counselling for cleft lip and palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2010;39(3):214–20.
14. Austin AA, Druschel CM, Tyler MC, Romitti PA, West II, Damiano PC, et al. Interdisciplinary craniofacial teams compared with individual providers: is orofacial cleft care more comprehensive and do parents perceive better outcomes? *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2010;47(1):1–8.
15. Capone RB, Sykes JM. The cleft and craniofacial team: the whole is greater than the sum of its parts. *Facial Plast Surg*. 2007;23(02):83–6.
16. Boztepe H, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Çınar S. Does the visibility of a congenital anomaly affect maternal–infant attachment levels? *J Spec Pediatr Nurs*. 2016;21(4):200–11.
17. Wehby GL, Tyler MC, Lindgren S, Romitti P, Robbins J, Damiano P. Oral clefts and behavioral health of young children. *Oral Dis*. 2012;18(1):74–84.
18. Tyler MC, Wehby GL, Robbins JM, Damiano PC. Separation anxiety in children ages 4 through 9 with oral clefts. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2013;50(5):520–7.
19. Amin NAL, Tam WWS, Shorey S. Enhancing first-time parents' self-efficacy: A systematic review and meta-analysis of universal parent education interventions' efficacy. *Int J Nurs Stud*. 2018;82:149–62.
20. Pope AW, Tillman K, Snyder HT. Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: a longitudinal study of children with craniofacial anomalies. *Cleft palate-craniofacial J*. 2005;42(5):556–9.
21. Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. *J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg*. 2017;43(4):247–55.
22. Rosenberg RE, Clark RA, Chibbaro P, Hambrick HR, Bruzzese J-M, Feudtner C, et al. Factors Predicting Parent Anxiety Around Infant and Toddler Postoperative Pain. *Hosp Pediatr*. 2017;7(6):313–9.
23. Pope AW, Snyder HT. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: age and sex patterns. *Cleft palate-craniofacial J*. 2005;42(4):349–54.
24. Collett BR, Cloonan YK, Speltz ML, Anderka M, Werler MM. Psychosocial functioning in children with and without orofacial clefts and their parents. *Cleft Palate Craniofac J*. 2012;
25. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2009;46(3):229–36.
26. Borghini A, Despars J, Habersaat S, Turpin H, Monnier M, Ansermet F, et al. Attachment in infants with cleft lip and/or palate: marginal security and its changes over time.

- Infant Ment Health J.* 2018;39(2):242–53.
27. Despars J, Peter C, Borghini A, Pierrehumbert B, Habersaat S, Müller-Nix C, et al. Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2011;48(4):419–24.
28. Maris CL, Endriga MC, Speltz ML, Jones K, Deklyen M. Are infants with orofacial clefts at risk for insecure mother-child attachments? *Cleft palate-craniofacial J.* 2000;37(3):257–65.
29. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod.* 2005;27(3):274–85.
30. Losee J, Kirschner RE. *Comprehensive Cleft Care: Volume One.* Thieme; 2015.
31. Cohen S, Lemay EP. Why would social networks be linked to affect and health practices? *Heal Psychol.* 2007;26(4):410.
32. Sank JR, Berk NW, Cooper ME, Marazita ML. Perceived social support of mothers of children with clefts. *Cleft palate-craniofacial J.* 2003;40(2):165–71.
33. Crockett DJ, Goudy SL. Cleft lip and palate. *Facial Plast Surg Clin.* 2014;22(4):573–86.
34. Çınar S, Koc G. The effect of nursing care provided to Turkish mothers of infants born with cleft lip and palate on maternal attachment and self-efficacy: A quasi-experimental study. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e80–6.
35. Young JL, O’Riordan M, Goldstein JA, Robin NH. What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know? *Cleft palate-craniofacial J.* 2001;38(1):55–8.
36. Pradubwong S, Augsornwan D, Pongpagatip S, Chowchuen B. Nursing care system development for patients with cleft lip-palate and craniofacial deformities at Srinagarind Hospital. *J Med Assoc Thai.* 2012;95(11):S49–54.
37. Habersaat S, Monnier M, Peter C, Bolomey L, Borghini A, Despars J, et al. Early mother-child interaction and later quality of attachment in infants with an orofacial cleft compared to infants without cleft. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2013;50(6):704–12.
38. Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg hand Surg.* 2002;36(1):9–15.
39. Güleşen A, Yıldız D. Erken Postpartum Dönemde Anne Bebek Bağlanmasının Kanıta Dayalı Uygulamalar ile İncelenmesi. *TAF Prev Med Bull.* 2013;12(2).