

# Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Psikososyal Sorunlar ve Evde Bakıma Yönelik Hemşirelik Girişimleri

## *Psychosocial Problems Experienced by Mothers of Infants Undergone Surgery for Congenital Heart Disease and Nursing Interventions for Home Care*

Ayşe AY<sup>1</sup>, Gülten KOÇ<sup>2</sup>

### ÖZ

Konjenital kalp hastalığı bebeklerde en fazla görülen konjenital anomalilerden biridir. Yaşamın erken döneminde bebeklerin konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olması, primer bakım verici olan anneler için travmatiktir. Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin anneleri ameliyat sürecinde anksiyete, ebeveynlik stresi, etkisiz baş etme, düşük ebeveyn öz yeterliği ve bakım yükü gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinde görülen psikososyal sorunlar, bebeğin evde bakım gereksinimlerini etkileyebilmektedir. Bu süreçte, hemşirelerin, annelerin sorun yaşamasına yol açan faktörleri saptaması ve bu doğrultuda evde bakıma yönelik hemşirelik girişimlerinin planlanması, eğitim ve danışmanlık vermesi önem arz etmektedir. Bu derlemede konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin yaşadığı psikososyal sorunlar ve evde bakıma yönelik hemşirelik girişimlerine yer verilmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Konjenital kalp hastalığı, anne, evde bakım, hemşirelik girişimleri

### ABSTRACT

Congenital heart disease is one of the most common congenital anomalies in infants. Undergone surgery due to congenital heart disease in infants during the early period of life is traumatic for mothers who are primary caregivers. Mothers of infants with congenital heart disease experience problems such as anxiety, parenting stress, ineffective coping, low parental self-efficacy and care burden in during the operation period. The psychosocial problems seen in mothers of infants undergone surgery due to congenital heart disease may affect home care needs of the infant. In this process, it is important that nurses determine the factors that cause mothers to experience problems, and accordingly to plan nursing interventions for home care, provide training and counseling. In this review, the problems experienced by the mothers of infants undergone surgery due to congenital heart disease and the nursing interventions for home care are included.

**Keywords:** Congenital heart disease, mother, home care, nursing interventions.

### GİRİŞ

Konjenital kalp hastalığı bebeklerde sık görülen ve ölümlere neden olan doğumsal anomalilerden biridir (1). Amerikan Kalp Birliği 2020 raporuna göre konjenital kalp hastalığı görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 2,4-13,7 düzeyindedir (2). Ülkemizde yapılan konjenital kalp hastalıklarına ilişkin epidemiyolojik çalışmalarda konjenital kalp hastalığı görülme sıklığının %0,52-11,7 arasında olduğu bildirilmiştir (3,4).

Sağlıklı bir bebek beklentisine karşın konjenital kalp hastalığına sahip bir bebeğin olması primer

bakım verici olan anneler için bir kriz durumu yaratabilmektedir (5). Anneler, bu duruma uyum yapmaya çalışırken, bebeğin konjenital kalp ameliyatı olması krizin daha yoğun yaşanmasına ve baş etmede yetersizliğe neden olabilmektedir (6). Konjenital kalp ameliyatlarındaki yeni gelişmeler ile konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin sağ kalım oranları %80-94 düzeyine ulaşmıştır (7). Tedavi başarısının ve yaşam süresinin artışı bebeklerin ameliyat sonrası evde fiziksel ve psikososyal bakımını önemli hale getirmektedir (8). Konjenital kalp ameliyatı sonrası bebekler önemli bakım ihtiyaçları ile eve taburcu edilmektedir (9). Annelerin ameliyat sonrası evde gerçekleştirmesi gereken bakım aktiviteleri içinde; beslenmenin ve aktivitenin sürdürülmesi, kardiyopulmoner sistem fonksiyonlarının izlemi, ilaçların doğru bir şekilde kullanımı, bebekle etkileşimi sürdürme, ağrı yönetimi, hijyenin ve

1- Dr. Öğr. Üyesi, Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, Ankara, Türkiye, E-posta: ayse0526@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1574-4673.  
2-Doç. Dr. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Doğum-Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye, E-posta: gultenko@hacettepe.edu.tr, ORCID: 0000-0002-1094-5003.

Gönderim Tarihi:17.03.2022 - Kabul Tarihi: 04.04.2024

yara bakımının sağlanması, hastaneye başvurmayı gerektiren semptomların belirti ve bulgularının yakından takip edilmesi yer alabilmektedir (10-12). Ni ve ark. (2019) konjenital kalp ameliyatı sonrası bebeğe bakım veren annelerin karmaşık psikososyal duygular deneyimlediğini ve sürekli olarak bebeğin bakım aktivitelerine uyum sağlamaya çalıştığını bildirmiştir (12). Bu nedenle anne ve bebeklerin gereksinimleri göz önünde bulundurularak hastaneden eve geçiş ve evde bakıma uyum sürecinin en iyi şekilde olması uygun hemşirelik girişimleri ile sağlanabilir. Bu derlemede konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin yaşadığı psikososyal sorunlar ve evde bakıma yönelik hemşirelik girişimleri yer almaktadır.

### **Konjenital Kalp Hastalığı Nedeniyle Ameliyat Olan Bebeklerin Annelerinin Yaşadığı Psikososyal Sorunlar**

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle annelerin bebekleri ile ilişkileri ve bebeğin bakımı stresli koşullar altında başlamaktadır. Wei ve ark. (2017) konjenital kalp hastalığına sahip çocuğu olan anneler için psikososyal açıdan sorun oluşturabilecek dört kritik dönem belirlemiş olup ameliyat dönemi bunlardan biridir (13). Konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinde anksiyete, depresyon, travma sonrası stres bozukluğu ve yaşam kalitesinde azalma gibi sorunların görülebileceği bildirilmiştir (14-17). Annelerde bu sorunların görülmesine yol açan faktörler incelendiğinde bilgi eksikliği, bakım kararlarına aktif katılamama, bebeğin bakımına ilişkin kontrol kaybı olduğu görülmektedir (11,17,18). Anksiyete, konjenital kalp ameliyatı olan bebeklerin annelerinde görülen en önemli psikososyal sorunlardan biridir (14). Gaskin (2018) annelerin ameliyat sonrası taburculuk dönemindeki bakım gereksinimlerinin belirlenmesinin ve bakıma uyum sağlamanın yaşanan anksiyetenin azaltılmasında belirleyici olduğunu ifade etmiştir. Bir çalışmada ameliyat sonrası dönemde annelerin anksiyete yaşamasına neden olan faktörlerden birinin bebeğin yaşadığı beslenme problemi olduğu bildirilmiştir (9). Ameliyat sonrası bebekte görülen uyku sorunları ve bebeğin banyosu annenin yaşadığı anksiyete ile

ilişkilendirilen diğer faktörler olarak bildirilmiştir (19,20).

Yapılan çalışmalarda konjenital kalp hastalığına bağlı olarak ameliyat olan bebeklerin annelerinde ebeveynlik stresinin de yüksek olduğu görülmüştür (21,22). Annelerin yaşadığı ebeveynlik stresinin çoğunluğunu ameliyat sonrası dönemde bebeğin bakımına ilişkin yaşadığı kaygılar oluşturmaktadır (23). Ameliyat sonrası erken dönemde ebeveynlik stresinin yüksek olması, bebek bakımına ilişkin uyum sorunlarına neden olabilmektedir. Ebeveynlik stresi ameliyat sonrası erken dönemde önemli ölçüde yüksek olabileceğinden, anneler bebek bakımına ilişkin uyum sorunları yaşayabilir. Ebeveynlik stresinin yanı sıra literatürde annelerin bebeğin konjenital kalp hastalığı tanısı almış olması, ameliyat ve ameliyat sonrası yaşadıkları bakım güçlükleri ve stres nedeniyle etkisiz baş etme becerileri gösterdiği ve ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin düşük olduğu bildirilmiştir (24). Özellikle anneler, ameliyat sonrası dönemde bebeğin birçok karmaşık bakım gereksinimini karşılamaya çalışırken ebeveynlikte yetersizlik duygusu yaşayabilir. Bu nedenle annelerin konjenital kalp hastalığı ve ameliyatına yönelik yaşadığı duygular ile başa çıkmasına, ameliyat sonrası döneme ilişkin bebeğin bakımına aktif katılımına ve bakımda yeterli hissetmesine odaklanılmalıdır (13). Konjenital kalp hastalığına sahip çocuğu olan annelerin ebeveyn öz yeterliklerini arttırmaya yönelik yapılan bir çalışmada; beslenme, bağışıklama, enfeksiyonlardan koruma ve ilaçların uygulanması gibi konularda eğitim verilen annelerin ebeveyn öz yeterlik düzeylerinin, eğitim verilmeyenlere göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (25).

Konjenital kalp hastalığına bağlı ameliyat olan bebeklerin anneleri bebeğin bakımında fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyokültürel sorunlar yaşayabilmektedir (6,17). Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bir bebeğin annesi olmak, ebeveynlik rolünün yeniden şekillendirilmesiyle sonuçlanabilir. Annelik rolü, hemşirelik bakımının yanı sıra güvenlik ve konfor sağlamak için sürekli bebeğin yanında bulunmayı içeren bir bakım verici rolüne dönüşebilir (26,27). Annelerin konjenital kalp ameliyatı sonrası taburculuk

dönemindeki bakım gereksinimleri bakım yükünü belirleyen en önemli unsurlardan biridir (12). Bektaş ve ark. (2020)'nin çalışmasında; çocuğun fiziksel bakım gereksinimleri, bakım verme yükünü %22,4 oranında yordayan faktör olarak bildirilmiştir. Çalışmada bakım gereksinimlerinin artmasıyla birlikte, annelerin zamanının çoğunu çocuğun bakımına ayırmasına bağlı olarak bakım yükünde artış görüldüğü bildirilmiştir (28). Sabzevari ve ark. (2016)'nın konjenital kalp ameliyatı olan çocukların annelerinin bakım yükünü derinlenmesine incelediği niteliksel çalışmalarında, annelerin yaşadığı aşırı düzeyde yükün bakım vermede karşılaştıkları zorluklarla yakından ilişkili olduğu ve hemşireler tarafından bakım becerilerinin geliştirilmesi için eğitim ve psikososyal desteğin sunulmasının önemi ortaya konmuştur (29). Bu nedenle konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeklerin annelerinin bakım gereksinimlerinin erken dönemde fark edilmesi, hemşirelik girişimlerinin planlanması, evde bakıma ilişkin eğitim ve danışmanlık verilmesi önem arz etmektedir.

### **Konjenital Kalp Ameliyatı Sonrası Evde Bakım**

Hemşirelerin konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olmuş bebeklerin annelerini bebeğin evde bakımına erken dönemde entegre etmesi, anne ve bebeğin başarılı bir şekilde bu süreci geçirmesi açısından önemlidir. Ameliyat sonrası dönemde bebek taburcu olmadan önce, annelere evde bakıma yönelik eğitim verilmelidir. Taburculuktan önce hemşireler anneler bebeğin evde beslenmesi, ameliyat bölgesinin bakımı, banyo uygulaması, aktivite, göğüs fizyoterapisi, ağrı ve ilaç yönetimi de dahil olmak üzere evde bakım uygulamalarını göstermeli ve annelerin bu bakımları uygulayabilmelerini sağlamalıdır (1,10,30).

### **Bebeğin Beslenmesi**

Taburculuk sonrası ilk birkaç hafta bebek iştahsız olabilir. Bebekler çabuk yorulabileceği için az ve sık aralıklarla beslenmelidir. Bebeğin enerjisinin korunabilmesi için beslenme süresi 20-25 dakika ile sınırlandırılmalıdır (10,19). Beslenme sırasında bebek 45-60 derecelik açıyla

yarı oturur pozisyonda ya da oturuyor ise mama sandalyesinde beslenmelidir. Bu şekilde besinin yer çekiminin etkisiyle daha kolay yutulması sağlanarak aspirasyon önenebilir. Mama ile beslenen bebeklerde her 30-60 cc'de, emzirilen bebeklerde her 5 dakikada bir gazı çıkarılmalıdır (10). Tamamlayıcı beslenmeye geçen ve furosemid kullanan bebeklerde potasyumun vücuttan fazla miktarda kaybını önlemek için altıncı aydan itibaren muz, portakal suyu ve patates gibi potasyumdan zengin besinler verilmelidir (1,10). Benzer şekilde kanın pıhtılaşmasını engelleyen bir ilaç alan bebeklerin beslenmesinde K vitaminine dikkat edilmelidir. Bebeğin pıhtılaşma zamanına bakılarak K vitamini takviyesine ya da kısıtlamasına karar verilebilir. K vitaminden zengin olan besinlerden ıspanak, brokoli, brüksel lahanası gibi yeşil yapraklı sebzelerde 7-8.'nci aydan itibaren verilebilir (1,10).

### **Bebeğin Ameliyat Bölgesinin Bakımı**

Konjenital kalp ameliyatı sonrası yara bölgesinin iyileşme süreci ortalama üç hafta sürmektedir. Bu nedenle ameliyat bölgesi her gün düzenli olarak kızarıklık, şişlik, ısı artışı, hassasiyet, akıntı, kötü koku ve açılma yönünden izlenmelidir (1,10,30). Ameliyattan sonraki 6-8 hafta boyunca ameliyat bölgesine parfüm, pudra, krem ya da yağ gibi maddeler sürülmemelidir. Bebeğe pamuklu, gevşek ve yumuşak kıyafetler giydirilmelidir (10).

### **Bebeğin Ağrısının Giderilmesi**

Anneler, bebeğin avutulamayan ağlaması, huzursuzluk, beslenmede isteksizlik ve vücut hareketleri gibi sözel ve sözel olmayan ipuçlarının farkında olmalıdır. Taburculuk sonrası ilk birkaç hafta bebeğin ağrısı hafif bir şekilde devam edebilir (1,10). Taburculukta doktorun verdiği analjezik ilaçlar zamanında ve düzenli olarak bebeğe verilmelidir. Bebeğin ağrısının giderilmesinde farmakolojik yöntemlerle birlikte ten teması, müzik dinletme, masaj ve emzirme gibi nonfarmakolojik yöntemlerin kullanılması hakkında annelere bilgi verilmelidir.

### **Bebeğin Banyosu**

Dikişler alındıktan sonra ameliyat bölgesi su,

sabun ve yumuşak bir sünger ile yıkanabilir (10). Banyo sırasında bebeğin başı ve gövdesi desteklenerek ameliyat bölgesinin gerilmesi önlenmelidir. Bebeğin en temiz bölgeden en kirli olan bölgeye doğru yıkanması gerekmektedir. Sırasıyla bebeğin gözleri, yüzü, gövdesi, kol ve bacakları ve son olarak genital bölgesi yıkanmalıdır (1,10). Bebeğin boynunun alt kısmının ve ameliyat bölgesinin nemli kalmaması için banyo sonrası bu bölgelerin iyice kurulması gerekmektedir (10).

### ***Bebeğin Uykusu***

Taburculuk sonrası ilk 1-2 hafta bebekte uyku problemleri görülebilmektedir. Ameliyattan sonra bebeğin, rahat nefes alması ve göğüs kemiğinin normal pozisyonda iyileşmesi için başının altına küçük bir yastık konularak sırt üstü pozisyonda uyuması sağlanmalıdır (1,10). Bebeğin gece uykusunun bölünmemesi için ilaç saatleri uyku saatleri dışında olacak şekilde planlanmalıdır.

### ***Bebeğin Aktivitesi***

Ameliyat bölgesini koruyarak bebeğin yatak içinde dönmesi, emeklemesi ve yürümesi desteklenmelidir. Ameliyattan sonraki 3 hafta boyunca, ameliyat bölgesindeki basıncı artırıp ağrıya yol açmamak ve göğüs kemiğinin normal pozisyonda iyileşmesini sağlamak için, ameliyattan sonraki 3 hafta boyunca bebek kaldırılırken koltuk altından değil, başı ve kalçasından desteklenerek kaldırılmalıdır (1,10). Ameliyattan sonraki 6 hafta boyunca bebeğin göğsünün üzerine düşmesi önlenmelidir (1,10,30).

### ***İlaçların Uygulanması***

Taburculuk döneminde doktor tarafından istem edilen ilaçların önerilen şekilde, dozda ve zamanda verilmesi gerekmektedir. Konjenital kalp ameliyatı sonrası dijital grubu ilaçlar, Furosemid ya da Tiyazid grubu diüretikler, ACE inhibitörleri, Asetilsalisik asit, Varfarin gibi ilaçlar sıklıkla kullanılmaktadır (1,10,30). Annelere bu ilaçların etkisi, yan etkisi, verilirken dikkat edilmesi gereken hususlar, ilaç-ilaç-besin etkileşimi gibi konularda eğitim ve danışmalık verilmelidir.

### ***Enfeksiyonların Önlenmesi***

Ameliyattan sonraki 6-8 hafta boyunca ziyaretçi kısıtlaması yapılarak aşırı kalabalıktan ve solunum yolu enfeksiyonu olan kişilerden bebeğin korunması gerekmektedir. Annelere bebeğe bakım vermeden önce ellerini yıkaması gerektiği söylenmelidir (1,30). Bebeğin günlük olarak ağız içinin ve dişlerinin kontrol edilmesi gerekmektedir. Her beslenme sonrasında bebeğin ağız içi su/sodyum bikarbonat ve yumuşak bir materyal ile temizlenmelidir. Özellikle dijital grubu ilaçlar %30 oranında şeker içerdiği için bu ilacı kullanan bebeklerin ağız bakımında daha dikkatli olunmalıdır (1). Bebeğin dişlerine yönelik uygulanacak herhangi bir girişim ameliyattan sonraki 4-6. 'ncü aya kadar ertelenmelidir (1,10).

Akciğer enfeksiyonlarının gelişimini önlemek için ameliyattan sonra en az 6 hafta boyunca göğüs fizyoterapisi yapılmalıdır (10). Ev ortamında sigara içilmemelidir. Vücut sıcaklığının 38°C ve üzerinde olması, ameliyat bölgesinde kızarıklık, şişlik, kötü kokulu akıntı ve ısı artışı olması, günde ikiden fazla kusmanın yaşanması, terlemenin artması, uykuya meyilin olması, iştahsızlık, solunum sayısında artma, hırıltılı solunum, hareketlerin yavaşlaması ve idrar miktarının azalması durumlarında doktora başvurulmalıdır (1,10,30).

### ***Bağışıklama***

Konjenital kalp ameliyatından iki ay sonra bebekler aşılama programına devam edebilir (10). Konjenital kalp hastalığı olan bebeklerin enfeksiyonlara karşı direncini arttırmak için konjuge pnömokok aşısınada yer aldığı rutin aşılama programının sürdürülmesi önemlidir (1,30). Bununla birlikte RSV (Respiratuar Sinsityal Virüs) ve influenza gibi virüsler akciğer enfeksiyonlarının kaynağı olabilir (10,30). Bu nedenle RSV aşısı doktorun istemine göre yapılmaktadır. Taburculuk sonrası aşılama programının uygun bir şekilde sürdürülebilmesi için ev izlemlerinin yapılması önemlidir.

### ***Psikososyal Desteğin Sağlanması***

Taburculuk sonrası evde bakımın ilk günleri anneler için güç olabilmektedir. Bu nedenle



annelere; ameliyat sonrası evde bakım dönemine ilişkin korku ve endişeleri ile baş etmeleri ve bebeklerine bakım verebilecek gücü kazanmaları için duygusal açıdan destek sağlanmalıdır (1,30). Hemşire, ameliyatın anneler üzerindeki duygusal etkilerine karşı duyarlı olmalıdır. Anneler ameliyat sonrası evde bakım sürecinde bebeklerine zarar verebilme ya da bakımda yetersiz kalabilme düşüncesi nedeniyle stres yaşayabilir (9). Bazı annelerde, bebeğin artan bakım sorumlulukları konusunda daha fazla endişeli olabilir (8,12). Bu nedenle annelerin taburculuk sonrası bilgi ve bakım gereksinimleri yeterli bir şekilde karşılanmalıdır (15,30).

### **Bakımın Koordinasyonu**

Hemşire, konjenital kalp hastalığı olan bebek ve anneleri ile hastane ekibi arasındaki bağlantıyı sürdürerek bakımın koordine edilmesini sağlamalıdır. Bununla birlikte kontrollerde hemşire annelerin yanında olarak çocuğun hastalığı ve durumunun yönetilebilmesi için bilgi sağlamalıdır (1,11,17,30). Taburculuk sonrası bebeklerin hastaneden birinci basamak sağlık hizmetlerine koordineli bir şekilde geçişinin sağlanması için bebeğin hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgiler sisteme tam ve doğru olarak kaydedilmelidir. Buna göre bebeğin beslenme ve antikoagülan ilaç kullanımı gibi taburculuk sonrası evde yönetilecek olan rutinleri değerlendirilerek anneler ile iletişim sürdürülmelidir. Ayrıca taburculuk sonrası solunum ve gastrointestinal sistem enfeksiyonları gibi sıvı volüm dengesizliklerine yol açan durumların yakından izlenmesi gerekmektedir. Bebeklere yapılacak izlemler ile kardiyak sorunların erken dönemde belirlenerek tedavi edilmesi sağlanabilir (30).

### **SONUÇ**

Konjenital kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan bebeğin evde bakımının başarılı bir şekilde sürdürülmesi ve annelerde görülebilecek sorunların önlenmesi için hemşirelerin en erken dönemde anneleri bebeğin bakımına katmayı bir strateji olarak benimsemesi önemlidir. Süreçte hemşireler bakım verici, eğitici, araştırmacı ve danışmanlık rollerini kullanmalıdır. Hemşirelerin ameliyat olan bebeğin bakımındaki öncelikleri

belirlenmesi, hemşirelik bakımında yeni bakım protokolleri geliştirmesi, annelere evde bakıma ilişkin doğru ve eksiksiz bilgi vermesi, bilgi desteğine ek olarak annelerin bebek bakımına ilişkin becerilerini geliştirmesi ve sürekli olarak değerlendirmesi gereklidir. Bununla birlikte konjenital kalp ameliyatı olan bebek ve annelerine bütüncül bir hemşirelik yaklaşımının sunulabilmesi için evde hemşirelik izlemi hizmeti sağlık sistemine entegre edilmelidir.

### **Çıkar Çatışması**

Bu makalede çıkar çatışması bulunmamaktadır.

### **Finansal Destek**

Bu derleme makale oluşturulurken herhangi kurumsal ve finansal destek alınmamıştır.

### **KAYNAKLAR**

1. Hockenberry M, Wilson D, Rodgers CC. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 10th ed. Canada: Elsevier; 2017. Unit 10, *The Child with Problems Related to the Production and Circulation of Blood*; p.741-765.
2. Virani SS, Alonso A, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, Carson A. et al. *Heart disease and stroke statistics—2020 update: a report from the American Heart Association*. *Circulation*. 2020; E139-E596.
3. Dilli D, Doğan V, Özyurt BM, Özyurt A, Hakan N, Bozabalı S, et al. *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*. 2019;29(4):475-480.
4. Şimşek A, Baysal B. *Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde doğumsal kalp hastalığı sıklık ve dağılımı: Tek merkez deneyimi*. *Ortadoğu Tıp Dergisi*. 2019;11(4):446-449.
5. Sjoström-Strand A, Terp K. *Parents' Experiences of Having a Baby With a Congenital Heart Defect and the Child's Heart Surgery*. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2019;42(1):10-23.
6. Lazar J, Hylarides MJ. *Analysis of the psychosocial impact of caretaking on the parents of an infant with severe congenital heart defect*. *Case Reports*, 2017; bcr2016218351.
7. Martin GR, Jonas RA. *Surgery for congenital heart disease: improvements in outcomes*. *American journal of perinatology*. 2018; 35(06):557-560.
8. March S. *Parents' perceptions during the transition to home for their child with a congenital heart defect: How can we support families of children with hypoplastic left heart syndrome?*. *J Spec Pediatr Nurs*. 2017;22(3):e12185.

9. Gaskin KL. Patterns of transition experience for parents going home from hospital with their infant after first stage surgery for complex congenital heart disease. *J Pediatr Nurs.* 2018;41:e23-e32.
10. Törüner EK, Büyükgönenç L. Çocuk sağlığı ve temel hemşirelik yaklaşımları. Ankara: Nobel Tıp Kitapevi; 2017. 481-505.
11. Poudel P, Malla C. Knowledge of mothers regarding home care of children undergone cardiac surgery with a view to develop an information booklet. *Med Phoenix.* 2017;2(1): 38-43.
12. Ni ZH, Lv HT, Ding S, Yao WY. Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: A qualitative descriptive study. *PLoS One.* 2019;14(3):e0213154.
13. Wei H, Roscingo CI, Swanson KM. Healthcare providers' caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung.* 2017;46(3):166-171.
14. Woolf King SE, Anger A, Arnold EA, Weiss SJ, Teitel D. Mental health among parents of children with critical congenital heart defects: A systematic review. *J Am Heart Assoc.* 2017;6(2):e004862.
15. Biber S, Andonian C, Beckmann J, Ewert P, Freilingner S, Nagdyman N, et al. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovasc Diagn Ther.* 2019;9(S2):S369-S376.
16. Cooper BM, Marino BS, Fleck DA, Lisanti AJ, Golfenshtein N, Ravishankar C, et al. Telehealth Home Monitoring and Postcardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics.* 2020;146(3).
17. Strange G, Stewart S, Farthing M, Kasparian NA, Selbie L, O'Donnell C, et al. Living with, and caring for, congenital heart disease in Australia: insights from the Congenital Heart Alliance of Australia and New Zealand Online Survey. *Heart, Lung and Circulation.* 2020; 29(2):216-223.
18. Cruz AC, Aranha GA, Silva CMC, Pedreira MLG. The complexity of having a child with a congenital heart defect in a developing country: A qualitative study of parental needs. *Journal of pediatric nursing.* 2021.
19. Hartman DM, Medoff-Cooper B. Transition to home after neonatal surgery for congenital heart disease. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2012;37(2):95-100.
20. Bruce E, Lilja C, Sundin K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *J Spec Pediatr Nurs.* 2014;19(1):54-67.
21. Choi Y, Lee S. Coping self-efficacy and parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Heart & Lung.* 2021; 50(2):352-356.
22. Golfenshtein N, Hanlon AL, Deatrick JA, Medoff-Cooper B. Parenting stress in parents of infants with congenital heart disease and parents of healthy infants: The first year of life. *Compr Child Adolesc Nurs.* 2017;40(4):294-314.
23. Simeone S, Pucciarelli G, Perrone M, Rea T, Gargiulo G, Dell'Angelo G, et al. Comparative Analysis: Implementation of a Pre-operative Educational Intervention to Decrease Anxiety Among Parents of Children With Congenital Heart Disease. *J Pediatr Nurs.* 2017;35:144-148.
24. Nakazuru A, Sato N, Nakamura N. Stress and coping in Japanese mothers whose infants required congenital heart disease surgery. *Int J Nurs Pract.* 2017;23(S1): e12550.
25. Edraki M, Kamali M, Beheshtipour N, Amoozgar H, Zare N, Montaseri S. The effect of educational program on the quality of life and self-efficacy of the mothers of the infants with congenital heart disease: A randomized controlled trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2014;2(1):51-59.
26. Lumsden MR, Smith DM, Wittkowski A. Coping in parents of children with congenital heart disease: a systematic review and meta-synthesis. *J Child Fam Stud.* 2019;28(7):1736-1753.
27. Wray J, Brown K, Tregay J, Crowe S, Knowles R, Bull K, et al. 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.* 2018; 20(5):e155.
28. Bektas İ, Kır M, Yıldız K, Genç Z, Bektas M, Ünal N. Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e211-e216.
29. Sabzevari S, Nematollahi M, Mirzaei T, Ravari A. The burden of care: Mothers' experiences of children with congenital heart disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery.* 2016;4(4):374-385.
30. Lantin-Hermoso MR, Berger S, Bhatt AB, Richerson JE, Morrow R, Freed MD, et al. The care of children with congenital heart disease in their primary medical home. *Pediatrics.* 2017;140(5):e20172607.