

Bölüm 9

KRONİK HASTALIKLARDA AİLE VE ÇOCUK MERKEZLİ HEMŞİRELİK YAKLAŞIMI

Dilek ERGİN¹
Duygu KARAARSLAN²
Selin DEMİRBAĞ³

GİRİŞ

Ebeveynler, çocuklarının doğumundan itibaren düzenli kontroller veya hastalıkları sebebiyle sık sık hastaneye gitme ihtiyacı duymaktadırlar. Hem hastalık süreçleri hem de hastanede yatma deneyimleri, çocuklar ve ebeveynleri için stres ve anksiyete yaratan bir deneyimdir. Çocuk için destekleyici ortamın oluşturulması çocuğun bakım memnuniyetinin ve yaşam kalitesinin artmasını sağlayacaktır (Semerci vd., 2021). Aile Odaklı Bakım/Aile Merkezli Bakım, pediatri hemşireliğinde bakım felsefesi olarak benimsenmiştir (American Nurses Association and Society of Pediatric Nurses, 2003). Aile merkezli bakımın sağlanması, klinisyenin bakım verme sürecine ailenin çocukların hayatındaki değişmez olduğuna dair bilgi ve inancı dahil etmesi anlamına gelmektedir. Çocuklar ilişki içinde oldukları kişilerden etkilenir ve onları etkiler; ailelerin bakım süreçlerine dahil edilmesiyle çocukların daha kaliteli bakım alması sağlanacaktır. Aile merkezli bakımın pediatri hemşireliğinde bakım felsefesi olarak resmi olarak benimsenmesi, pediatri hemşirelerinin sadece fiziksel sağlığı değil aynı zamanda sağlıklı duygusal ve psikolojik gelişimi de destekleyecek ve teşvik edecek şekilde bebek ve çocuklara bakım verme sorumluluğunu ve amacını üstlenmeleri için bir çerçeve sağlamaya hizmet etmektedir (Harrison, 2010).

Çocuklar sağlıkta önemli paydaşlardır. Sağlıklarını etkileyen kararlara onları dahil etmek, ihtiyaçlarının karşılandığından ve tercihlerinin dikkate

¹ Prof. Dr., Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD. dilekergin.cbu@gmail.com ORCID iD: 0000-0001-6451-0278

² Arş. Gör. Dr., Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD. duyukrrsln@gmail.com ORCID iD: 0000-0001-5583-2638

³ Arş. Gör. Dr., Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD. selin.demirbag.cbu@gmail.com ORCID iD: 0000-0002-4606-5171

verenin ve hastanın tıbbi bakıma daha aktif katılımına olanak tanıyarak beklentiler daha iyi yönetilir, memnuniyet artar ve uyum artar. Sonuçta bu, daha iyi sonuçlara yol açabilecek sağlıklı bir ortam için güçlü bir temel oluşturmaya yardımcı olur. Çocuk merkezli bir yaklaşımın benimsenmesi, çocukların temsiliyetinin ve haklarının tanınmasını ve bunlara odaklanılmasını, çocukların seslerine, deneyimlerine ve katılımlarına değer verilmesini gerektirir. Çocuk bakımında çocukların ve ailenin ihtiyaçlarının karşılandığından emin olmak için pediatri hemşirelerinin, hasta çocukların yönetiminde Aile Merkezli Bakım ile Çocuk Merkezli Bakım arasında denge kurmaları son derece önemlidir.

KAYNAKLAR

- American Academy of Pediatrics, (AAP). (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3), 691-697.
- American Nurses Association and Society of Pediatric Nurses. (2003). Scope and standards of pediatric nursing practice. Washington, D.C.: Author.
- Blesch, P., & Fisher, M. L. (1996). The impact of parental presence on parental anxiety and satisfaction. *AORN Journal*, 63, 761-768
- Boztepe, H., & Kerimoğlu Yıldız, G. (2017). Nurses perceptions of barriers to implementing family-centered care in a pediatric setting: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 22(2), e12175.
- Bradley, S. (2001). Suffer the little children: The influence of nurses and parents in the evolution of open visiting in children's wards 1940-1970. *International History of Nursing Journal*, 6, 44-51
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 217.
- Carter, B., & Ford, K. (2013). Researching children's health experiences: The place for participatory, child-centered, arts-based approaches. *Research in Nursing & Health*, 36(1), 95-107.
- Chu, S., & Reynolds, F. (2007). Occupational therapy for children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), part 2: a multicentre evaluation of an assessment and treatment package. *British Journal of Occupational Therapy*, 70(10), 439-48
- Collins, L. G., Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83(11), 1309.
- Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centered to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494-502.
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: a concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45-56.
- Çınar, N., Tiryaki, Ö., Kaya, Ö. (2023). Çocuk bakım modelleri. Tüfekçi, F., Kurudirek F., Sarialioğlu, T (Ed.), Çocuk sağlığı ve hastalıklarında bakım. (1.baskı) içinde (s. 73-91). Amasya: Göktuğ Yayıncılık.
- Ford, K., Dickinson, A., Water, T., Campbell, S., Bray, L., & Carter, B. (2018). Child centred care: challenging assumptions and repositioning children and young people. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, e39-e43.

- Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(1), 98-102.
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1178-1187.
- Jacobowski, N. L., Girard, T. D., Mulder, J. A., & Ely, E. W. (2010). Communication in critical care: Family rounds in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 19, 421-430.
- Jolley, J. (2004). *A social history of pediatric nursing: 1920- 1970*. (Unpublished PhD thesis), The University of Hull, Hull.
- Jolley, J. (2007). Separation and psychological trauma: A paradox examined. *Pediatric Nursing*, 19, 22-25.
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 164-170.
- Joyce, C. N., Libertin, R., & Bigham, M. T. (2015). Family-centered care in pediatric critical care transport. *Air Medical Journal*, 34(1), 32-36.
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 19, 1-11.
- LaRosa-Nash, P. A., & Murphy, J. M. (1997). An approach to pediatric perioperative care: parent-present induction. *Nursing Clinics of North America*, 32, 183-199.
- MacKean, G., Spragins, W., L'Heureux, L., Popp, J., Wilkes, C., & Lipton, H. (2012). Advancing family-centred care in child and adolescent mental health. A critical review of the literature. *Healthcare Quarterly*, 15, 64-75.
- Majamanda, MD., Munkhondya, TEM., Simbota, M., & Chikalipo, M. (2015). Family centered care versus child centered care: the Malawi context. *Health*, 7(06), 741.
- Masera, G., Jankovich, M., & Beltrame, F. (2004). L'Umanizzazione dell'Ospedale: l'esperienza della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Monza. Milano: Franco Angeli, 115-1310.
- Neff, J. M., Eicher, J. M., Hardy, D.R., Klein, M., Percelay, J. M., Sigrest, T., & Stuky, E. R. (2003). Family-Centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112, 691-696.
- Onugha N and Finlay F (2012) The voice of the adolescent. *Archives of Disease in Childhood*, 97: A74-A75.
- Pettoello-Mantovani, M., Campanozzi, A., Maiuri, L., & Giardino, I. (2009). Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Italian Journal of Pediatrics*, 35, 1-8.
- Randall, D., Munns, A., & Shields, L. (2013). Next steps: Towards child-focused nursing. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 16(2), 15-20.
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of family-centered care in the pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19(3), 238.
- Runge, S. B., Christensen, N. L., Jensen, K., & Jensen, I. E. (2018). Children centered care: Minimizing the need for anesthesia with a multi-faceted concept for MRI in children aged 4-6. *European Journal of Radiology*, 107, 183-187.
- Saygılı, M., Kar A., & Uğurluoğlu, Ö. (2020). Hasta merkezli bakım yetkinlik ölçeği: Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 11(4), 416-426.

- Schalkers, I., Dedding, C.W.M., & Bunders, J.F.G. (2014) '[I would like] a place to be alone, other than the toilet'—Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expectations*, 18(6):2066-78.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.
- Semerci, R., Kostak, M.A., Çetintaş, İ., & Kocaaslan, E. (2021). Çocuk gözüyle hemşirelik bakım kalitesinin değerlendirilmesi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 4(1), 39-47.
- Seval, M., & Kurt, A. (2020). Çocuk yoğun bakım ünitelerinde tedavi gören çocuğun ve ailesinin güçlendirilmesi. *Journal of Academic Research in Nursing (JAREN)*, 6(2).
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centered care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317–1323.
- Sisterhen, L. L., Blaszk, R. T., Woods, M. B., & Smith, C. E. (2007). Defining family centered rounds. *Teaching and Learning in Medicine*, 19, 319–322.
- Subramony, A., Hametz, P. A., & Balmer, D. (2014). Family-centered rounds in theory and practice: An ethnographic case study. *Academic Pediatrics*, 14, 200–206.
- Teno, J. M., Casey, V. A., Welch, L.C., & Edgman-Levitan, S. (2001). Patient-focused, familycentered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 738–51.
- Uniacke, S., Browne, T. K., & Shields, L. (2018). How should we understand family-centered care?. *Journal of Child Health Care*, 22(3), 460-469.
- Wroblewski, D. M. S., Joswiak, M. E., Dunn, D. F., Maxson, P. M., & Holland, D. E. (2014). Discharge planning rounds to the bedside: A patient and family centered approach. *MEDSURG Nursing Journal*, 23, 111–116.
- Chorney, J. M., & Kain, Z. N. (2010). Family-centered pediatric perioperative care. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*, 112(3), 751-755.
- Luehmann, N. C., Staubach, M. E., Akay, B., Collier, P. J., Han, R. E., Riggs, T. W., & Novotny, N. M. (2019). Benefits of a family-centered approach to pediatric induction of anesthesia. *Journal of Pediatric Surgery*, 54(1), 189-193.