

ARAŞTIRMA

ÇOCUK KLİNİKLERİNDE AİLE MERKEZLİ BAKIM UYGULAMALARININ İNCELENMESİ

Ayfer TOSUN*

Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ **

Alınış Tarihi: 06.01.2014

Kabul Tarihi: 22.06.2015

ÖZET

Amaç: Çocuk kliniklerinde aile merkezli bakım uygulamalarını incelemektir.

Yöntem: Araştırma, Erzurum'da, bir üniversite ve bölge eğitim ve araştırma hastanesinin çocuk kliniklerinde, Ocak-Eylül 2013 tarihleri arasında tanımlayıcı olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmada belirtilen hastanelerin çocuk kliniklerinde, Haziran-Temmuz 2013 tarihleri arasında en az üç gün çocuğuna refakat eden 186 anne ile çalışılmıştır. Örneklemeye gidilmemiştir. Veriler benzer bir çalışmanın anne ve çocukların özelliklerini belirleyen, aile merkezli bakımı inceleyen sorularına dayanılarak hazırlanan bir soru formu ile elde edilmiştir. Veriler, bilgisayar ortamında yüzdeler ve ortalama ile analiz edilmiştir. Araştırmada, etik ilkelere uyulmuştur.

Bulgular: Araştırmada, annelerin çoğunluğunun çocukları ile ilgili kararlara dahil edildiği ve yapılacak tıbbi işlemler için yazılı izin alındığı belirlenmiş, ancak; yaklaşık %15'inin bu durumlardan yoksun bırakıldığı saptanmıştır. Ayrıca, annelerin yaklaşık %10'unun tıbbi işlemler sırasında çocuğunun yanında kalmasına izin verilmediği, tedavi edici ve temel bakım uygulamalarına katıldıkları, çoğunluğunun çocuklarının bakımına katılmaları için desteklendiği ve çocukları ile ilgili endişelerini hemşireler ile paylaşabildikleri tespit edilmiştir. Annelerin bir kısmı endişelerini paylaşamadıklarını ve kendi gereksinimlerini karşılayamadıklarını, çoğunluğu aynı hemşirenin bakım vermediğini ifade etmişlerdir.

Sonuç: Araştırmada, hastanede çocuklarına refakat eden anneler için aile merkezli bakım uygulamaları istendik düzeyde değildir. Kurum politikası olarak aile merkezli bakımın benimsenmesi ve buna yönelik düzenlemelerin yapılması önemlidir. Türkiye genelinde çocuk kliniklerinin aile merkezli bakım yönünden incelenmesi ve yeni politikalar geliştirilmesi önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Aile merkezli bakım;, çocuk; hemşire.

ABSTRACT

The Examination of Family Centered Care Practices in Pediatric Clinics

Aim: To examine the family centered care practices in pediatrics clinics.

Method: The study has been carried out as a complementary project in the pediatric clinics of a university and a regional training and research hospital in Erzurum between January-September 2013. In the study, 186 mothers, who sat up with their children in the pediatric clinics of the aforementioned hospitals at least for three days, have been worked with between June-July 2013. Sampling method has not been used. The data have been obtained from a question form including questions that are exactly the same in the literature and that determine the characteristics of mothers and children and examining the family-centered care. The data have been analyzed within percentage and average values. Ethical issues have been prioritized in the study.

Results: In the study, it has been ascertained that mothers were involved in the decisions related to their children and written permissions were taken from them, however it has also been determined that approximately %15 of the mothers have been left short of those situations. Besides, it has been found out that approximately %10 of mothers were not allowed to be with their children during medical treatments, that they attended medical and primary care applications, most of them were supported to participate in their children's care and that they were able to share their concerns about their children with the nurses. Some of the mothers mentioned that they could not share their concerns and meet their needs, and most of them said that the care has not been carried out by the same nurse.

Conclusion: It has been found out in the study that family-centered care applications for the attendant mothers are not satisfactory. It is important to adopt the family-centered care as an institutional policy and regulations for that situations should be carried out. It can also be suggested that pediatric clinics all over Turkey could be investigated in terms of family-centered care and new policies could be developed.

Key Words: Family centered care; child; nurse.

* Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi (Araş. Gör.).

** Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi (Doç. Dr.) e-posta: fgtufekci@mynet.com.

GİRİŞ

Çocuk, aile içinde yetişir, bilinçlenir ve topluma hazırlanır. Bedensel, zihinsel, fizyolojik ve psikolojik anlamda sağlıklı bir birey olarak yetişmesinde ve davranışlarının şekillenmesinde ailenin rolü çok büyüktür (Shelton, Stepanek 1995). İnsanın yaşamı boyunca aile ve aile bireyleri arasındaki ilişkileri farklı boyutta ve değişik yoğunlukta kesintiye uğramaksızın devam eder (Smith 2002). Hastaneye yatan çocuklarda da bu sürecin kesintiye uğramasının engellenmesi önemlidir (İşler, Conk 2006).

Sağlıklı ya da hasta çocuğa bakım ve tedavi uygularken çocuk ailesinden ayrı bir birey olarak düşünülmemelidir (İşler, Conk 2006). Çocuğun hastalığı ve hastaneye yatışından dolayı çocuk ve ailede oluşan anksiyetenin önlenmesine yönelik yapılan araştırmalar sonucunda, Aile Merkezli Bakım kavramı ortaya çıkmıştır (Ocakcı 2006). Aile Merkezli Bakım, hastane ortamında ebeveynler ve çocukların gereksinimlerini ve beklentilerini en iyi şekilde karşılayan bakım yaklaşımıdır (Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsky, Berns 2007; Kain, Caldwell-Andrews, Mayes, Weinberg, Wang, MacLaren, et al 2007). Aile Merkezli Bakım felsefesi, ailenin bakımın planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde bakıma dahil edilmesi ve çocuğun bakımında sağlık çalışanı kadar söz sahibi olduğunun kabul edilmesini içerir (Peterson, Cohen, Parsons 2004). Aile Merkezli Bakımda amaç, aileyle işbirliği yapmak, çocuk ve ailenin genel özellikleri ile ilgili bilgi almak, çocuk-ailenin hastalığı ve hastaneye yatmasına tepkilerini en aza indirmek, çocuğun zihinsel, fiziksel, psikolojik potansiyelini en üst düzeye çıkarmaktır (Hockenberry, Wilson, Winkelstein, Kline 2003). Sağlık profesyonelleri ailelerin temsilcileri olarak görülür ve aileye karar verme, yetki ve yeterliliği aşamasında yardımcı olurlar (Ocakcı 2006).

Çocuğun hastaneye yatması tüm ailenin günlük rutinleri, aile içindeki rolleri ve görevlerinde değişikliklere yol açmaktadır (Cavuşoğlu 2013; Sarajarvi, Haapamaki, Paavilainen 2006). Aile içinde yaşanan değişikliklerin yanı sıra hastane ortamının yabancı olması, tanımadıkları araçlarla karşılaşmaları ve çocuğun bakımındaki rollerinin değişmesi ebeveynlerin anksiyete yaşamalarına neden olmaktadır (Melnyk, Feinstein 2001; Boztepe 2009; Er 2006). Ailelerin hastane ortamında çocuklarının bakımına katılabilmeleri için buldukları ortamı tanıması ve sağlık

çalışanı ile aralarında etkili bir iletişim olması gerekir. Bunun içinde çocuğun kliniğe kabulünden itibaren aile ve çocuklara klinik tanıtımının yapılması, klinik rutinleri, çalışanları hakkında bilgi verilmesi ve çocuğun yatışından itibaren tedavi süresince çocuk ile ilgili bilgilerin eksiksiz ve tarafsız aile ile paylaşılması Aile Merkezli Bakım ile ilişkili önemli hemşirelik uygulamalarıdır. Yapılan araştırmalar çocuğu hakkında bilgi verilen, çocuğun bakımına katılan ve karar verme sürecine dahil edilen annelerin daha az anksiyete yaşadığını göstermektedir (Lindeke, Leonard, Presler, Garwick, 2002; Palmer 1993; Piskosz 2007; Challery 1997; Schepp 1991).

Hastanede çocuğun bakımının kontrolünü doktor ve hemşireler üstlendikleri için, ebeveynler kontrol kaybı ve çaresizlik yaşamaktadırlar (Kristensson-Hallstrom 2000). Hemşire, çocuğun bakımında aileler tarafından bir güç olarak görülebilmektedir. Aile Merkezli Bakımda olduğu gibi hemşirenin çocuğun bakımını aile ile paylaştığı, ailenin bakıma katıldığı durumlarda güç dengesi bozulabilmektedir. Bu gücün dengelenmesinde hemşireler önemli rol oynamaktadır. Çünkü hemşire, ailenin bakıma katılma düzeyini kontrol eden sağlık profesyonelidir. Hemşire ve aile arasındaki ilişkide güç dengesinin düzenlenmesinde, özel bir önem taşımaktadır. Bu nedenle hemşireler hastanelerde bakımın aile merkezli olması yönünde değişim ve farklılığı yaratabilmede anahtar pozisyonadırlar (Palmer 1993; Oktay 2009). Ayrıca ebeveynlerin hastanede çocuklarının yanında kaldıkları süre içinde kendi gereksinimlerine yeterince zaman ayıramadıkları ve sağlık çalışanı ile iletişimde sorunlar yaşadıkları görülmüştür (Rodan 2005). Ebeveynlerin sağlık çalışanı ile yetersiz ve uygun olmayan iletişimi, onların anksiyetesini ve kontrol kaybı duygusunu arttırmaktadır (Contro, Sounkers 2002). Ebeveynlerin hastanede yaşadıkları anksiyetenin çocuğun anksiyetesini de arttırdığı belirlenmiştir (Brennan 1994;Carson, Council, Gravley 1991). Çocuğun enerjisinin büyük bir bölümünü anksiyetesini ile baş etmek için harcaması iyileşme sürecini olumsuz etkilemektedir (Alexander, White, Powell 1988). Bu nedenle, pediatri alanında çocuk ve ebeveynlerin anksiyetesini azaltmak ve iyileşme sürecini hızlandırmak için Aile Merkezli Bakım yaklaşımı önerilmektedir (Ahmann, Johnson 2001). Ayrıca yapılan çalışmalar ebeveynlerin de Aile Merkezli Bakım ilkeleri doğrultusunda bakım almak istediklerini

göstermektedir (Aitken, Mele, Barrett 2004; Ward 2001).

Literatür incelendiğinde özellikle İngiltere, Kanada, Amerika Birleşik Devletleri gibi gelişmiş birçok ülkenin çocuk hastanelerinde çocuk ve ailelere Aile Merkezli Bakım ilkeleri doğrultusunda bakım verildiği ve Aile Merkezli Bakımın hastanelerin kurum politikası olarak kabul edildiği görülmektedir (Shields, Nixon 2004; Mantha, Davies, Moyer, Crowe 2008). Ayrıca bu hastanelerde yoğun bakım ve acil üniteleri gibi ailelerin çocuklarının yanında olmasının tartışıldığı kliniklerde dahi Aile Merkezli Bakım verildiği ve ailelerin 24 saat çocuklarıyla birlikte kalabilmeleri için gerekli fiziksel koşulların sağlandığı bilinmektedir (Byers, Lowman, Francis, Kaigle, Lutz, Waddell 2006).

Ülkemizde yapılan araştırmalarda hemşirelerin, anneleri çocuğun bakımı konusunda bilgilendirme, uygulanan tedavi ve bakıma ilişkin soru sorma fırsatı verme ve annelere ulaşılabilir olma konusunda yetersiz kaldıkları ortaya çıkarılmıştır (Oktay 2009; Turan, Çetinkaya, Ceylan, Altundag 2006). Aile Merkezli Bakımın ülkemizdeki durumu incelendiğinde ise, ailelerin çocukları ile beraber hastanede kalmalarına ilişkin standart bir uygulamanın olmadığı ve hastanelerdeki uygulamalar arasında farklılıklar olduğu gözlenmektedir. Bazı hastanelerde ebeveynlerin çocuklarını sadece ziyaret saatlerinde görmelerine izin verilmektedir. Ülkemizde ailelerin 24 saat çocuklarıyla birlikte kalabildikleri hastanelerde bile çocuklarının hastalığı konusunda bilgi alma, bakıma ve tedavi ile ilgili kararlara katılma durumlarına yönelik yapılmış herhangi bir araştırma olmadığı belirlenmiştir (Oktay 2009). Hemşireler, çocuk ve ailelerle hastanede en yakın ilişkide olan sağlık profesyonelleri olmaları nedeniyle hastanede Aile Merkezli Bakımın yerleştirilmesinde anahtar rolü üstlenmişlerdir.

Bu araştırma, hastanede yatan çocuklara verilen bakımın Aile Merkezli Bakım yönünden incelenmesi amacıyla yapılmıştır.

GERÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın Şekli: Araştırma, tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Tarih: Araştırma, Erzurum'da, bir üniversite hastanesi ve bir bölge eğitim ve araştırma hastanesinin çocuk kliniklerinde, Ocak-Eylül 2013 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Çocuk kliniklerinde toplam 68 hemşire çalışmakta ve toplam 165

yatakla hizmet verilmektedir. Üniversite hastanesinde pediatri intaniye, genel pediatri, pediatrik yan dallar, hematoloji-onkoloji, çocuk cerrahi klinikleri ve yoğun bakım üniteleri vardır. Bölge eğitim araştırma hastanesinde genel pediatri ve çocuk cerrahi klinikleri vardır. Üniversite hastanesindeki bu ünitelerden pediatri intaniye 28, genel pediatri 17, pediatrik yan dallar 29, hematoloji-onkoloji 12, çocuk cerrahi 16, yoğun bakım üniteleri 45, bölge eğitim araştırma hastanesindeki genel pediatri 38, çocuk cerrahi 27 yataklıdır. Belirtilen bu hastanelerde, kurum politikası olarak ebeveynler çocuklarına hastane ortamında refakat edebilmektedirler.

Araştırmanın Evreni ve Örnekleme: Araştırmanın evrenini, belirtilen hastanelerin çocuk kliniklerinde, Haziran-Temmuz 2013 tarihleri arasında en az üç gün çocuğuna refakat eden 195 anne oluşturmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul eden 186 anne ile çalışılmıştır. Örnekleme yöntemine gidilmemiştir.

Veri Toplama Araçları: Verilerin toplanmasında, anne ve çocukların özelliklerini belirleyen, aile merkezli bakımı inceleyen sorularına dayanılarak hazırlanan, anne ve çocukların özelliklerini belirleyen, Aile Merkezli Bakımı inceleyen sorulardan oluşan soru formu kullanılmıştır.

Soru Formu: Form iki bölümden oluşmuştur. Formun, birinci bölümünde anne ve çocukların özelliklerini belirleyen 10 soru (yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, aile tipi, sosyal güvence durumu, ekonomik durum, çocuğun yaşı, ailedeki çocuk sayısı, evdeki çocuklara bakacak birisinin olma durumu, ailenin ikamet ettiği yer), ikinci bölümde, Aile Merkezli Bakımı inceleyen 37 soru (1) çocuğun hastaneye yatma durumu, 2) annenin çocuğun bakım ve tedavisine katılması, 3) annenin sağlık çalışanına soru sorabilmesi, 4) aile ile işbirliği, 5) aileye destek olma durumu) bulunmaktadır.

Verilerin Toplanması: Veri toplama sırasında uygulama için öncelikle araştırma yapılan kurumdan yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya başlamadan önce araştırmacı tarafından annelere araştırmanın amacı açıklanarak araştırmaya katılmayı kabul edip etmedikleri sorulmuştur. Araştırmaya katılmayı kabul eden anneler örnekleme alınmıştır. Örnekleme alınan annelere, soru formu Haziran-Temmuz 2013 tarihleri arasında uygulanmıştır.

Soru formu araştırmacı tarafından annelere okunarak görüşme sırasında doldurulmuştur. Bir anne ile yapılan görüşme yaklaşık 15 dakika sürmüştür.

Araştırmanın Değişkenleri: Bağımsız değişkenler: Anne ve çocukların özellikleridir. Bağımlı değişkenler: Aile Merkezli Bakımdır.

Verilerin Değerlendirilmesi: Öncelikle soru formunda yer alan açık uçlu sorular kendi içinde gruplandırılmıştır. Veriler, bilgisayar ortamında yüzdeler ve ortalama ile analiz edilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü: Araştırmanın verileri 10.05.2013 tarihli Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi etik kurul onayı ve 18.07.2013 tarihli araştırmanın yapılacağı kurumlardan yazılı izinler alındıktan sonra, gönüllülük esas alınarak toplanmıştır. Araştırma verilerini toplamaya başlamadan önce; annelere araştırma hakkında bilgi verilmiş ve araştırmaya yönelik soruları yanıtlanmış, annelerin sözel ve yazılı onayları alınarak “Bilgilendirilmiş Onam İlkesi” yerine getirilmiştir. Annelerin istedikleri zaman araştırmadan çekilebilecekleri söylenerek “Özerkliğe Saygı İlkesi”, bireysel bilgilerin araştırmacı ile paylaşıldıktan sonra korunacağı söylenerek “Gizlilik ve Gizliliğin Korunması İlkesi”, elde edilen bilgilerin ve cevaplayanın kimliğinin gizli tutulacağı belirtilerek “Kimliksizlik ve Güvenlik İlkesi” ve genel olarak “Zarar Vermeme/Yararlılık” etik ilkeleri yerine getirilmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği: Araştırmada diğer aile üyeleri ile çalışılmaması araştırmanın sınırlılığdır. Sonuçlar, araştırma grubuna genellenabilir.

BULGULAR VE TARTIŞMA

Pediyatri alanında yapılan araştırmalar anne çocuk ilişkisinin çocuk hastaneye yattığında da devam etmesi gerekliliğini ortaya koymuştur. Bu tarihsel süreç içerisinde Aile Merkezli Bakım kavramı pediatri hemşireliğinin felsefesi olarak önem kazanmış ve bakım bu kavrama göre düzenlenmiştir (Harrison 2010). Gelişmiş ülkelerdeki birçok hastane bakım Aile Merkezli Bakım felsefesine göre düzenlenmiş ve bakımlarını bu yönde verebilmek için politika ve prosedürler geliştirmiştir (Petersen, Cohen, Parsons 2001; Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsy, Berns 2007; Brown, Mace, Dietrich, Knazik, Schamban 2008).

Bu bağlamda, çocuk kliniklerinde Aile Merkezli Bakım uygulamalarının incelenmesi amacıyla yapılan araştırmada, elde edilen bulgular ilgili literatürle tartışılmıştır.

Araştırmada, annelerin çoğunluğunun (%49.5) 21-30 yaş grubunda, ilkökul-ortaokul mezunu (%65.1), herhangi bir işte çalışmadığı (86.6), çekirdek aile yapısına sahip (%58.6),

sosyal güvencesinin (%95.7) ve gelirinin giderine denk (%54.3) olduğu belirlenmiştir. Çocukların %45.2'sinin 0-1 yaşında, yarıdan fazlasının daha önce hastaneye yattığı (%59.1), daha önce hastanede yattığında annesinin refakat ettiği (%58.1), 0-29 gün tanı (%59.7) ve çoğunluğunun 3-29 gün yatış (%94.1) süresi olduğu saptanmıştır.

Tablo 1. Annelerin Çocukların Bakımı ve Tedavisine Katılma Durumlarının Dağılımı

| Özellikler | S | % |
|--|-----|------|
| Çocukları Hakkındaki Kararlara Katılma Durumu | | |
| Evet | 158 | 84.9 |
| Hayır | 28 | 15.1 |
| Kararlara Katılmama Nedenleri*(n=28) | | |
| Doktorların Kararları | | |
| Kendilerinin Vermesi | 7 | 3.8 |
| Kararlara Katılmayı Gerekli Görmeme | 6 | 3.2 |
| Bilgili Olmadığı İçin Karar Verememe | 15 | 8.1 |
| Yapılacak Tıbbi İşlem için Yazılı İzin Alınma Durumu | | |
| Evet | 159 | 85.5 |
| Hayır | 27 | 14.5 |
| Çocuk Hastaneye Yattıktan Hemen Sonra Yanında Kalma Durumu | | |
| Evet | 171 | 91.9 |
| Hayır | 15 | 8.1 |
| Tıbbi İşlemler Sırasında Çocuğun Yanında Kalmak İsteme Durumu | | |
| Evet | 156 | 83.9 |
| Hayır | 30 | 16.1 |
| Tıbbi İşlem Sırasında Çocuğun Yanında Kalmaya İzin Verilme Durumu | | |
| Evet | 170 | 91.4 |
| Hayır | 16 | 8.6 |
| Tıbbi İşlem Sırasında Çocuğun Yanında Kalmaya İzin Verilmeme Nedenleri*(n=14) | | |
| Çocuğa Müdahale Ediliyor olması | 7 | 4.3 |
| Annenin Duygularına Sahip Olamaması | 7 | 4.3 |

*Açık uçlu sorulmuştur.

Araştırmada, annelerin çoğunluğunun (%84.9) çocukları hakkındaki kararlara katıldığı ve yapılacak tıbbi işlemler için yazılı izin alındığı (%85.5) belirlenmiş, yaklaşık %15'inin bu durumlardan yoksun bırakıldığı saptanmıştır (Tablo 1). Bu bulguların aksine, ülkemizde, başka bir bölgede bir üniversite hastanesinin

çocuk kliniklerinde verilen bakımın, Aile Merkezli Bakım ilkeleri yönünden inceleyen bir çalışmada, annelerin %74.1' inden çocuğa yapılacak işlemler konusunda bilgilendirilmiş onam alınmadığı belirlenmiş, otonomi ilkesinin ve onun önemli bir ögesi olan bilgilendirilmiş onamın dikkate alınmadığı ifade edilmiştir (Oktay 2009). Oysa ebeveynlerin ya da çocuğun bakımından sorumlu kişilerin, çocuklarının bakımı ve tedavisi konusunda bilgilendirilmeleri ve çocuğa yapılacak işlemler konusunda bilgilendirilmiş izinlerin alınması gereklidir.

Hastanede Yatan Çocukların Hakları ve Avrupa Hastanede Yatan Çocukların Hakları bildirelerinde belirtildiği gibi, tedavi sürecinde ebeveynlerin bilgilendirilerek bakıma ve tedaviye ilişkin kararlara katılmaları onların en temel hakları arasındadır (Demirhan, Oğuz, Elcioğlu, Doğan 2001; Alderson 1993). Araştırmada, annelerin yaklaşık %15'nin bu haklarını kullanamadıkları belirlenmiştir.

Araştırmada, annelerin çoğunluğunun çocuğu hastaneye yattıktan hemen sonra yanında kaldığı (%91.9), tıbbi işlemler sırasında çocuğunun yanında kalmak istediği (%83.9) ve bu duruma izin verildiği (%91.4) tespit edilmiştir (Tablo 1). Araştırmada, annelerin yaklaşık %10'unun tıbbi işlemler sırasında çocuğunun yanında kalmasına izin verilmediği saptanmıştır. Benzer şekilde, ülkemizde yapılan bir araştırmada, annelerin yaklaşık %20'sinin tıbbi işlemler sırasında çocuklarının yanında kalmalarına izin verilmediği saptanmıştır (Oktay 2009). Bu konuda yapılan diğer çalışmalarda da ebeveynlerin çoğunluğunun tıbbi işlemler sırasında çocuklarının yanında kalmak istedikleri (Oktay 2009; Maclean, Guzzetta, White, Fontaine, Eichhorn, Meyers at all 2003; Bauchner 1991; Bauchner, Winci, Waring 1989; Pölkki, Pietila, Vehvilainen- Julkunen, Laukkala, Ryhanen 2002) ve çocukların annelerini yanlarında istedikleri (Waseem, Ryan 2003; Tüfekci Güdücü, Erci 2007) belirlenmiştir.

Annelerin tıbbi işlemler sırasında çocuklarının yanında bulunmaları, anksiyetelerini azaltmakta ve çocukların işlemleri daha kolay kabul etmesini sağlamaktadır. Yapılan çalışmalarda hastane politikaları nedeniyle çocuklarına yapılan işlemler sırasında onların yanında kalamayan ebeveynlerin endişe yaşadıkları belirlenmiştir (Balling, McCubbin 2001).

Annelerin çocuklarının tedavi ve bakımında yaptıkları uygulamalar tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2. Annelerin Çocuklarının Tedavi ve Bakımında Yaptıkları Uygulamaların Dağılımı

| Uygulamalar | S | % |
|-----------------------------------|-----|------|
| Tedavi Edici Uygulamalar* | | |
| İlaç Uygulaması | 115 | 61.7 |
| Buhar Uygulaması | 57 | 30.6 |
| Oksijen Uygulaması | 30 | 16.2 |
| Soğuk Uygulama | 8 | 4.3 |
| Yara Bakımı | 4 | 2.1 |
| Temel Bakım Uygulamaları* | | |
| Vücut Sıcaklığı Ölçme | 10 | 5.4 |
| Yemek Yedirmesi | 176 | 94.7 |
| Hijyen Gereksinimlerini Karşılama | 65 | 35.0 |
| Yatağını Yapma | 18 | 9.7 |

*Açık uçlu sorulmuştur ve birden fazla cevap verilmiştir.

Araştırmada, annelerin katıldıkları tedavi edici uygulamaları en çoktan en aza doğru sırasıyla; ilaç uygulamaları, buhar uygulaması, oksijen uygulaması, ılık uygulama ve yara bakımı oluşturmuş. Temel bakım uygulamalarından çoğunlukla yemek yedirme (%94.7) ve hijyen gereksinimlerini karşılamayı (%35) gerçekleştirdikleri saptanmıştır (Tablo 2). Yapılan araştırmalarda, benzer şekilde, annelerin hastanede daha çok çocuklarının fiziksel gereksinimlerini karşılamaya yönelik işlemler yaptıkları tespit edilmiştir (Oktay 2009; Ygge, Lindholm, Arnetz 2006; Evagelou 2003).

Tablo 3. Annelerin Sağlık Çalışanına Soru Sorabilme Durumlarının Dağılımı

| Özellikler | S | % |
|---|-----|------|
| Hemşirelere Soru Sorabilme Durumları | | |
| Evet | 163 | 87.6 |
| Hayır | 23 | 12.4 |
| Hemşirelere Soru Soramama Nedenleri*(n=23) | | |
| Soruya Yanıt Alamama | 4 | 2.2 |
| Sert Tepki Alma | 11 | 5.9 |
| Hemşirelerin Çok Yoğun Olması | 8 | 4.3 |
| Hekimlere Soru Sorabilme Durumu | | |
| Evet | 186 | 100 |
| Hayır | - | - |

* Açık uçlu sorulmuştur.

Araştırmada, annelerin %87.6'sı hemşirelere, tamamı ise hekimlere soru sorabildiklerini belirtmişlerdir. Annelerin %5.9'u sert tepki aldıkları için, %4.3'ü hemşireler çok yoğun olduğu için ve %2.2'si yanıt alamadıkları için hemşirelere soru sormadıklarını ifade

etmişlerdir (Tablo 3). Annelerin soru sormama nedenlerinin hemşirelerle aralarındaki iletişim sorunlarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Tablo 4. Sağlık Çalışanının Anneler ile İşbirliği Yapma Durumunun Dağılımı

| Özellikler | S | % |
|---|-----|------|
| Evdeki Bakıma Hazırlama Durumu | | |
| Evet | 163 | 87.6 |
| Hayır | 23 | 12.4 |
| Evdeki Bakıma Hazırlamama Nedenleri*(n=23) | | |
| Bilgi Verilmiyor | 12 | 6.5 |
| Evde Bakımı yok | 11 | 5.9 |
| Hastaneden Birine Ulaşma Durumu | | |
| Evet | 74 | 39.8 |
| Hayır | 112 | 60.2 |
| Hemşirelerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Verme Durumu | | |
| Evet | 154 | 82.8 |
| Hayır | 32 | 17.2 |
| Çocuğun Bakımına İlişkin Verilen Bilginin Anlaşılır Olma Durumu | | |
| Evet | 145 | 78.0 |
| Hayır | 41 | 22.0 |
| Hemşire Vizitlerine Katılma Durumu | | |
| Evet | 86 | 46.2 |
| Hayır | 100 | 53.8 |
| Hemşirelerin Kliniği Tanıtma Durumu | | |
| Evet | 58 | 31.2 |
| Hayır | 128 | 68.8 |
| Hemşirelerin Çocuğa Daha Önceki Yapılan Uygulamalara Yönelik Soru Sorma Durumu | | |
| Evet | 136 | 73.1 |
| Hayır | 50 | 26.9 |

* Açık uçlu sorulmuştur.

Benzer şekilde, bir çalışmada (Palmer 1993), ebeveynlerin ifade etikleri iletişim sorunları; hemşirelerin yeterli bilgi vermemeleri, onları dinlememeleri ve kaba davranmaları olarak belirlenmiştir. Çocuğa ilişkin bilgilerin ebeveynlerle paylaşılması, ebeveyn ve hemşire arasındaki açık iletişimle mümkün olabilir. Bu nedenle, hemşirenin uygun iletişim tekniklerini kullanarak annelerle arasındaki iletişimi açık tutması, anne ile geçirdiği zamanı etkili şekilde kullanması ve çocuğun durumuna ilişkin sorularının olup olmadığını sorması, annelerin çocukla ilgili konularda hemşireye daha rahat soru sormalarını sağlayabilir.

Tablo 5. Annelere Sağlanan Destek Durumunun Dağılımı

| Özellikler | S | % |
|---|-----|------|
| Hemşirelerin Bakıma Katılmaları için Anneleri Destekleme Durumu | | |
| Evet | 127 | 68.3 |
| Hayır | 59 | 31.7 |
| Hemşirelerin Çocuğun Özel Alışkanlıklarının Farkında Olma Durumu | | |
| Evet | 39 | 21.0 |
| Hayır | 147 | 79.0 |
| Annelerin Çocukları İle İlgili Endişelerini Hemşirelerle Paylaşabilme Durumu | | |
| Evet | 148 | 79.6 |
| Hayır | 38 | 20.4 |
| Annelerin Hemşirelerle Endişelerini Paylaşmama Nedenleri*(n=38) | | |
| Hemşirelerin Çok Yoğun Olmaları | 6 | 3.2 |
| Hemşirelerin Anlamayacaklarını Düşünmeleri | 2 | 1.1 |
| Hemşirelerin Sert Davranmaları | 14 | 7.5 |
| Hemşirelerin Endişelerine Yanıt Vermemeleri | 12 | 6.5 |
| Hemşirelerin Dinlemeyeceklerini Düşünmeleri | 4 | 2.2 |
| Hastanede Kaldıkları Süre İçinde Aynı Hemşirelerin Bakım Verme Durumu | | |
| Evet | 50 | 26.9 |
| Hayır | 136 | 73.1 |
| Annelerin Kendi Gereksinimlerini Karşılama Durumları | | |
| Evet | 165 | 88.7 |
| Hayır** | 21 | 11.3 |
| Annelerin Hastanedeki Gereksinimleri*** | | |
| Dinlenme | 20 | 8.7 |
| Uyku | 11 | 5.9 |
| Yemek | 61 | 32.8 |
| Banyo | 4 | 2.2 |
| Hepsi | 124 | 66.7 |

*Açık uçlu sorulmuştur. **Sürekli çocuğun bakımı ile ilgilendiği için (%7) ve çocuğun bakımı öncelikli olduğu için (%4.3), ***Birden fazla şık işaretlenmiştir.

Ebeveyn ve hemşire arasındaki iletişimin etkili bir şekilde gerçekleşmesi, ebeveynin bakımdan aldığı memnuniyeti, bakımdaki güvenini ve yeterliliğini artırır (Peterson, Cohen, Parsons 2004). Ayrıca, yapılan çalışmalarda tespit edildiği gibi (Oktay 2009; Blower, Morgan 2000) anneler hemşireler çok yoğun olduğu için de soru sormadıklarını ifade etmişlerdir (Oktay 2009). Bu araştırmanın yapıldığı çocuk kliniklerinde bir hemşireye düşen hasta sayısının

fazla olması hemşirelerin annelere yeterli zaman ayırmasını engelleyen bir faktör olarak gösterilebilir.

Araştırmada, annelerin %87.6'sı evdeki bakıma hazırlandıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte, annelerin %60.2'si ihtiyaç halinde ulaşabilecekleri birisinin olmadığını, %17.2'si çocuklarının bakımı ile ilgili bilgi olmadığını, %22'si bilginin anlaşılır olmadığını, %53.8'i hemşire ziyaretlerine katılmadıklarını, %68.8'ine kliniğin tanıtılmadığını ve %73.1'i hemşirelerin çocuğa daha önce yapılan uygulamalarla ilgili olarak soru sormadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo4). Ebeveynlerin, çocuğun bakımı ve tedavisi konusunda bilgilendirilmesi, onların anksiyetesini azaltmakta ve çocuğun bakımına etkili biçimde katılmalarını sağlamaktadır (Griffin 2003; Power, Franck 2008). Ayrıca, hasta hakları açısından da çocuk ve ebeveynlerin herhangi bir tedavi ya da cerrahi işlemi bilme ve sonuçlarını anlama hakları vardır. Bu nedenle, ebeveynlere tedavinin ya da işlemin yararları ve olası yan etkileri anlaşılır biçimde açıklanmalıdır. Aile Merkezli Bakımın en önemli iki ilkesi, hemşirenin annelerle çocuğa ilişkin bilgileri paylaşması ve onlarla işbirliği yapmasıdır. Hemşirelerin, ebeveynleri çocuğun bakımına katmak için yeterli düzeyde bilgilendirmemesinin, Aile Merkezli Bakımın uygulanmasında karşılaşılan en önemli güçlüklerden biri olduğu bildirilmiştir (Oktay 2009).

Araştırmada, annelerin %68.3'ünün çocuklarının bakımına katılmaları için desteklendiği, hemşirelerin sadece %21'inin çocukların özel alışkanlıklarının farkında olduğu saptanmıştır (Tablo 5). Aile Merkezli Bakımın önemli ilkelerinden biri ailenin, çocuğun yaşamındaki sürekliliğini ve önemini kabul etmektir. Bu ilke doğrultusunda, Aile Merkezli Bakımda, hemşirelerin anneleri çocuğun bakımına katılmaları yönünde desteklemeleri önemlidir. Araştırmada, annelerin yarıya yakını çocuklarının bakımına katılmaları konusunda hemşireler tarafından desteklenmemiştir. Annelerin hastanede çocuğun bakımına katılmaları, onların çocuğun bakımındaki kontrol duygusunu kaybetmelerini önlemekte ve anne-çocuk ilişkisini devam ettirerek çocuğun güven duygusunun sürdürülmesini sağlamaktadır. Ayrıca, hastanede annenin varlığı ve bakıma katılımı, çocuğun sosyal, psikolojik ve fiziksel sağlığını olumlu yönde etkiler. Yapılan bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarının bakımına

katılmalarının anksiyetelerini azalttığı ve çocuğun bakımında kontrol duygusu sağladığını bildirilmiştir (Oktay 2009).

Araştırmada, annelerin %79.6'sının çocukları ile ilgili endişelerini hemşireler ile paylaşabildikleri saptanmıştır. Annelerin endişelerini paylaşamama nedenleri olarak hemşirelerin sert davranmaları, yanıt vermemeleri, çok yoğun olmaları, onları dinlememeleri ve anlayamayacakları gösterilmiştir (Tablo 5). Annelerin çocukları ile ilgili endişelerini paylaşabilmesi, Aile Merkezli Bakım açısından önemlidir. Çünkü endişelerini paylaşamayan annenin anksiyetesi artmakta ve bu da çocuğun bakımına etkili şekilde katılmasını engellemektedir. Ülkemizde yapılan benzer bir çalışmada, annelerin yaklaşık yarısının endişelerini hemşirelerle paylaşmada güçlük yaşadığı ve %30.4'u hemşirelerin yoğunluğu nedeniyle endişelerini paylaşamadıkları belirlenmiştir (Oktay 2009). Yine, uluslararası çalışmalarda, ebeveynler, hemşirelerin kendilerine yeterli duygusal destek sağlamadığını (Brown, Mace, Dietrich, Knazik, Schamban 2008) ve endişelerini paylaşmadıklarını ifade etmişler, hemşirelerin çok yoğun çalışmalarından şikayetçi olmuşlardır (Cooper, Gooding, Gallagher, Sternesky, Ledsy, Berns 2007). Bu bulgular, bize hemşirelerin rutin işleri yetiştirmeye öncelik verdiklerini ve annelerin gereksinimlerini fark edemediklerini ya da onların gereksinimlerini karşılamaya ayıracak zamanlarının olmadığını düşündürmektedir. Bu sonuç, Aile Merkezli Bakım açısından istenilen bir bulgu değildir. Çocuğu hastaneye yatan ebeveynler, çocuğun sağlık durumu, yapılan tanı ve tedavi işlemleri ve hastalığa ilişkin bilgi eksikliği nedeniyle endişe yaşayabilirler. Ebeveynlerin çocuklarına ilişkin bu endişelerini sağlık çalışanı ile paylaşmaları anksiyetelerini azaltır ve çocuğun bakımına daha etkili biçimde katılmalarını sağlar (Oktay 2009).

Araştırmada, annelerin sadece %26.9'u hastanede kaldıkları süre içerisinde aynı hemşirenin bakım verdiğini ve %88.7'i kendi gereksinimlerini karşılayabildiklerini ifade etmişlerdir. Annelerin hastanedeki gereksinimleri sırasıyla; yemek, dinlenme, uyku, banyo ve bunların tümü (%66.7) olarak belirtilmiştir. (Tablo 5). Benzer bir çalışmada, benzer bulgular elde edilmiş, neden olarak araştırmanın yapıldığı hastanede primer hemşirelik bakımının uygulanmaması gösterilmiş, çocuğa her vardiyada farklı hemşirelerin bakım vermesinin, ebeveyn ve hemşire arasındaki güven ilişkisini

engellediği ve soru sormalarını güçleştirdiği belirtilmiştir (Oktay 2009). Bu araştırmada da aynı neden etkili olmuş olabilir. Ayrıca, araştırmada, annelerin yaklaşık %10'u kendi gereksinimlerini karşılayamadığı saptanmıştır. Ülkemizde yapılan benzer bir çalışmada, annelerin yaklaşık yarısının hastanede çocuğun bakımını üstlenmeleri nedeniyle kendi gereksinimlerini karşılayamadıkları belirlenmiştir. Araştırmanın yapıldığı kliniklerde hemşire sayısının azlığı nedeniyle hemşirelerin, çocuğun temel fiziksel bakımını daha çok annelere bıraktıkları ifade edilmiştir (Oktay 2009). Uluslararası benzer çalışmalarda da hastanede çocuklarıyla birlikte kalan ebeveynlerin %33'ünün hemşireler çok yoğun oldukları için sürekli olarak çocuklarının bakımını üstlendikleri (Balling, McCubbin 2001; Blower, Morgan 2000), bu nedenle tükenmişlik ve yorgunluk hissettikleri (Balling, McCubbin 2001), ebeveynlerin çocuklarının günlük gereksinimlerini karşılamaktan kendi gereksinimlerini karşılayamadıkları (Lam, Anne, Chang 2006) belirlenmiştir. Aile Merkezli Bakımın temel amacı, çocuğun tüm bakım yükünü anneye bırakmak değil, hastanede anne-çocuk ilişkisini sürdürmek, çocuğun fiziksel ve duygusal olarak rahatlığını sağlamaktır. Çocuğun tüm fiziksel bakımını üstlenmeleri nedeniyle tükenmişlik duygusu yaşayan annelerin, çocuklarına yeterli düzeyde destek sağlayamayacakları bir gerçektir. Bu bulgu da Aile Merkezli Bakım açısından istendik bir sonuç değildir (Oktay 2009).

KAYNAKLAR

- Ahmann E, Johnson B.** New Guidance Promote Family Centered Change in Health Care Institution. *Pediatric Nursing* 2001; 27 (2): 173-5.
- Alderson P.** European charter of children's rights. *Bulletin of Medical Ethics* October;1993.p.13-5.
- Alexander D, White M, Powell G.** Anxiety levels of rooming-in and non-rooming-in parents of young hospitalized children. *Maternal Child Nursing Journal* 1988;17 (2):79-99.
- Aitken M, Mele N, Barrett K.** Recovery of injured children: parent perspectives on family needs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2004; 85 (4): 567-73.
- Balling K, McCubbin M.** Hospitalized children with chronic illness: parental care giving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing* 2001;16 (2):110-9
- Bauchner H.** Parental presence during procedures in an emergency room: Results from 50 observations. *Pediatrics* 1991;87(4): 544-8.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Çocuk kliniklerinde, Aile Merkezli Bakım uygulamalarını incelenmek amacıyla gerçekleştirilen araştırmada, Aile Merkezli Bakım uygulamalarının istendik düzeyde olmadığı saptanmıştır.

Ülkemizde, Aile Merkezli Bakım uygulaması hemşireler tarafından yanlış algılanmaktadır. Çocuğun bakım uygulamalarının tümünün ve tedavi uygulamalarının da birçoğunun annenin sorumluluğuna bırakmak, Aile Merkezli Bakım uygulaması değildir. Öncelikle çocuklarla çalışan tüm hemşirelere Aile Merkezli Bakımın nasıl olması gerektiği ile ilgili hizmet içi eğitimler verilmelidir.

Kurum politikası olarak Aile Merkezli Bakımın benimsenmesi ve buna yönelik düzenlemelerin yapılması önemlidir. Düzenlemeler; öncelikle primer hemşirelik uygulamasının yerleştirilmesini- ki bu durum, hemşire sayısı ve kurum dışı nedenlerle güç olabilir-, kliniklerdeki hemşire sayısının artırılmasını, çocukla ilgili kararlara ebeveynlerin de dahil edilmesini, hastaneye yatışta çocuk ve ebeveynlerin hakları konusunda bilgilendirilmelerini, hemşireler için terapötik iletişim teknikleri konusunda hizmet içi eğitim programlarının geliştirilmesini ve annelerin hastanedeki gereksinimlerinin karşılanmasını içermelidir.

Türkiye genelinde çocuk kliniklerinin Aile Merkezli Bakım yönünden incelenmesi ve yeni politikalar geliştirilmesi de önerilebilir.

Bauchner H, Winci R, Waring C. Pediatric procedures: Do parents want to stay? *Pediatrics* 1989; 84 (3):907-9.

Blower K, Morgan E. Great expectations? Parental participation in care. *Journal of Child Health Care* 2000;4 (2): 60-5.

Boztepe, H. Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım. *Türkiye Klinikleri Journal of Nursing Science* 2009;1 (2): 88-93.

Brennan A. Caring for children during procedures: A review of the literature. *Pediatric Nursing* 1994; 20 (5):451-8.

Brown K, Mace SE, Dietrich AM, Knazik S, Schamban NE. Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *Canadian Journal of Emergency Medicine* 2008; 10 (1):38-43.

Byers J, Lowman L, Francis J, Kaigle L, Lutz N, Waddell T. A quasi-experimental trial on individualized, developmentally supportive family-

centered care. *Journal of Obstet Gynecol Neonatal Nursing* 2006;35(1):105-15.

Carson D, Council J, Gravley J. Temperament and family characteristics as predictors of children's reactions to hospitalization. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1991;12(3):141-7.

Challery P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing* 1997;26(5):992-8.

Cooper LG, Gooding JS, Gallagher J, Sternesky L, Ledsky R, Berns SD. Impact of a family-centered care initiative on neonatal intensive care units, staff and families. *Journal of Perinatol* 2007;27(2):32-7.

Contro N, Sounkers B. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives Pediatric and Adolescent Medicine* 2002;156 (1):14-8.

Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, 11. Baskı, Ankara, Cilt 1, Sistem Ofset; 2013. p.5.

Demirhan EA, Oğuz Y, Elcioğlu O, Doğan H. Klinik Etik, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi, 2001:46.

Desy P. Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: Practices of critical care and emergency nurses. *Journal of Emergency Nursing* 2003;29(3):208-21.

Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006;49(2):155-68.

Evangelou E. Parental participation in their hospitalized child's physical and psychological care: nurses perceptions. *Intensive Care Units and Nursing Web Journal* 2003;13(3):13-8.

Griffin T. Facing challenges to family centered care II.: Anger in the clinical setting. *Pediatric Nursing* 2003;29(3): 212-6.

Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing* 2010;25 (5):335-43.

Hockenberry JM, Wilson D, Winkelstein ML, Kline NE. Wong's Nursing Care of Infants and Children. 7th ed. Elsevier Press; 2003.p.39.

İşler A, Conk Z. Pediatri aile merkezli bakım. *Ege Pediatri Bülteni* 2006;13 (3):137-204.

Kain Z, Caldwell-Andrews A, Mayes L, Weinberg M, Wang S, MacLaren J, et al. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children. *Anesthesiology* 2007;106(1): 65- 74.

Kristensson-Hallstrom I. Parental participation in pediatric surgical care. *AORN Journal* 2000;71(5): 1021-9.

Lam L, Anne M, Chang J. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A

qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 2006;43(5):535-45.

Lindeke, L, Leonard, Presler B, Garwick, A. Family-centered care coordination for children with special needs a cross multiple setting. *Journal Pediatric Health Care* 2002;16(6):290-7.

Maclean SL, Guzzetta CE, White C, Fontaine D, Eichhorn DJ, Meyers TA, Ygge B, Lindholm C, Arnetz J. Hospital staff perceptions of parental involvement in pediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing* 2006;53(5):534-42.

Mantha S, Davies B, Moyer A, Crowe K. Providing responsive nursing care to new mothers with high and low confidence. *The American Journal of Maternal Child Nursing* 2008;33 (5):307-14.

Melnyk M, Feinstein F. Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's post hospital adjustment. *Research in Nursing and Health* 2001;24(1):18-26.

Ocakçı, A. Çocuğun Aile Merkezli Bakımı, 2. Baskı, Zonguldak, Dökel Matbaası; 2006.p.11-26.

Oktay H. Bir üniversite hastanesinin çocuk servislerinde verilen bakımın aile merkezli bakım yönünden incelenmesi ve anne görüşlerinin belirlenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi* 2009;16(1):11-24.

Palmer J. Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18 (2):185-91.

Peterson M, Cohen J, Parsons V. Family centered care: Do we practice what we preach ? *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing* 2004;33 (4):421-7.

Piskosz Z. One pediatric emergency department's successful approach to family centered care. *Journal of Emergency Nursing* 2007;33(2):169-71.

Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2008;62(6):622-41.

Pölkki T, Pietila AM, Vehvilainen- Julkunen K, Laukkala H, Ryhanen P. Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing* 2002;17(4):270-8.

Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care* 2005; 9 (3):222-40.

Sarajarvi A, Haapamaki M, Paavilainen E. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review* 2006;53(3):205-10.