

Derleme makale / Review • DOI: 10.48071/sbuhemsirelik.1213959

Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Güçlendirilmesi¹

Empowerment the Family of Children with a Terminal Illness

Fadime ÜSTÜNER TOP² 

Yazarların ORCID numaraları / ORCID IDs of the authors:

F.Ü.T. 0000-0002-7341-5704

¹ Bu çalışma, 12-15 Ekim 2022 tarihleri arasında düzenlenen 3. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresinde panel konuşması olarak sunulmuştur.

² Giresun Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Giresun

Sorumlu yazar / Corresponding author: Fadime Ustuner TOP,

E-posta: fadime.ustuner@giresun.edu.tr

Geliş tarihi / Date of receipt: 03.12.2022

Kabul tarihi / Date of acceptance: 27.02.2023

Atıf / Citation: Üstüner Top, F. (2023). Ölümcül hastalığı olan çocukların ailelerinin güçlendirilmesi. *SBÜ Hemşirelik Dergisi*, 5(2), 145-150. doi: 10.48071/sbuhemsirelik1213959

ÖZ

Ailelerin bakım verme rolü kapsamlı ve karmaşıktır. Rutin çocuk bakımına ek olarak ölümcül hastalığı olan çocuğun bakımı bir dizi zorlayıcı duygu, teknik ve beceri içerir. Birçok aile gelecekte bir noktada çocuklarını kaybedeceklerini bilirler, bu da "ölümün gölgesi" altında yaşayan bir çocuğa bakım sağlamanın olağanüstü durumunu yönetmeleri gerektiği anlamına gelir. Bu nedenle aileler, ebeveyn olmanın ve çocuklarına en iyi bakımı sağlamanın yıkıcı zorluğuyla karşı karşıyadır. Ölümcül hastalığa sahip çocuğu olan aileler yeni bir normallik için çalışırlar, çocukları ve aileleri için en iyi bakımı düzenlemek için yavaş yavaş kontrolü ele alırlar. Bazı aileler bu süreci iyi yönetirken, çoğu aile için bu süreç büyük bir yüküdür ve sağlık profesyonellerinin desteğine ihtiyaçları vardır. Hastalık seyirinin başlangıcından itibaren ailelere yönelik destek ve rehberlik sağlamak için sağlık profesyonellerinin ailelerin kaygısını, kederini, çocukları ile olan ilişkilerini ve baş etme stratejilerini anlamaları gerekir. Bu süreçte ailenin güçlendirilmesi yaklaşımının farkında olmak ve bakım sürecine dahil etmek oldukça önemlidir. Ailenin güçlendirme yaklaşımı aile merkezli bakım, güçlendirme, sağlığı geliştirme ve iş birliği temel bileşenlerinden oluşmaktadır. Hemşireler ailenin güçlendirilmesi yaklaşımı ile hasta ve ailesinin güçlü yönlerinin desteklenmesi ve güçsüz yönlerinin iyileştirilmesini amaçlar.

Anahtar Kelimeler: Aile; çocuk; terminal dönem bakımı.

ABSTRACT

The caregiving role of families is extensive and complex. In addition to routine child care, caring for a terminally ill child also involves a range of challenging emotions, technical and skills. Many families know they will lose their child at some point in the future, which means they must manage the emergency of caring for a child living in the "shadow of death". Therefore, families face the devastating challenge of being parents and providing the best care for their children. Terminally ill children's families work for new normalcy, gradually taking control to organize the best care for their children and families. While some families manage this process well, for most families this process is a huge burden and they need the support of health professionals. To provide support and guidance for families from the beginning of the disease course, health professionals need to understand families' anxiety, grief, relationships with their children, and coping strategies. In this process, it is very important to be aware of the family empowerment approach and to include this approach in the care process. The empowerment approach of the family consists of the basic components of family-centered care, empowerment, health promotion, and cooperation. The family empowerment approach of nurses aims to support the empowerment of the patients and their families and to empower their weaknesses.

Keywords: Child; family; terminal care.



Bu eser, Creative Commons Atıf-Gayri Ticari 4.0 Uluslararası Lisansı ile lisanslanmıştır.

Giriş

Yaşamı sınırlayan veya yaşamı tehdit eden yani ölümcül hastalığı olan çocuklara aileler tarafından sağlanması gereken bakım süreci, teknik ve tıbbi gelişmeler nedeniyle giderek uzamaktadır. Ailelerin bakım verme rolü kapsamlı ve karmaşıktır (Kassam, Skiadaresis, Alexander ve Wolfe, 2014; Verberne ve ark., 2019). Rutin çocuk bakımına ek olarak hasta çocuğun bakımı fiziksel ve duygusal yönden zorlayıcı bir süreci içermektedir (Woodgate, Edwards, Ripat, Borton ve Rempel, 2015; Collins ve ark., 2016). Birçok aile, gelecekte bir noktada çocuklarını kaybedeceklerini bilirler, bu da “ölümün gölgesi” altında yaşayan bir çocuğa bakım sağlamanın olağanüstü durumunu yönetmeleri gerektiği anlamına gelmektedir (Verberne ve ark., 2017).

Ölüm tüm insanlar tarafından deneyimlenen evrensel bir olaydır. Yaşam ve ölüm sıralı değil, aynı anda var olan iki olgudur. Bir yandan yok olurken diğer yandan var olma çabası tüm evrende devam etmektedir. Bu domino etkisini düşündüğümüzde ölümün bir son olmadığı, bir başlangıç olduğu düşüncesi ferahlık vericidir. Çünkü sona ermek, yok olmak, bitmek, tükenmek, başaramamak gibi anlamlar yüklediğinde ölüm kavramı korkunç ve keder vericidir. Felsefi ve dinsel açıdan yaşam ve ölümün anlamına ilişkin çok farklı inanış olmasına rağmen ölümle karşılaşmak tüm toplumlarda çeşitli derecelerde keder ve yas yaratmaktadır (Öz, 2010; ten Have ve Patrão Neves, 2021). Her canlı için var olan ölüm, bir çocuk için konuşuluyorsa kabullenilmesi oldukça zor bir durum haline gelmektedir. Ölümü konuşmak, kabullenmek, hazırlanmak korkulan ve kaçınılan bir durumdur.

Güç genel olarak bir şeyi yapabilme ve başkalarını etkileyebilme yetisi şeklinde ifade edilmektedir. Dünyada yaşam olduğu sürece insan hayatta kalma mücadelesinde gücünü kullanmıştır. Her bireyin iyilik ya da hastalıkta güç isteme potansiyeli vardır. Bu bireyin savunma ve geliştirme istediğinden kaynaklanabilir. Bir birey bir iş yapmaya aklının, duygularının ve yeteneklerinin yettiğini hissettiği zaman kendinin özelliklerini fark eder ve bu nedenle güçlü hisseder. Bu gücün algılanmasını ise bireysel farklılıklar belirlemektedir. Güçsüzlük; bireyin belirli olaylar ya da durumlar karşısında kendini güçlü hissetmediği ya da bireysel olarak kontrol kaybı hissettiği durumdur. Güvenliğin bozulduğu akut dönemde ya da birey hastalandığında güç duygusu daha az yaşanmaktadır. Güçsüzlük duygusu yetmezlik ve uyumsuzluk duygularını da beslemektedir (Öz, 2010). Güçlendirme ise bireylerin yaşadıkları güçsüzlük duygusunun bertaraf edilerek içlerindeki gücün ortaya çıkarılmasını, onların eleştirel bir düşünceyle sorunlara yaklaşmalarını ve bunun sonucu olarak kendi haklarını savunma durumuna ulaşmalarını amaçlayan ve bu amaçta kendi kaderini tayin hakkını temel alan bir yaklaşımdır. Güçlendirme hem bir süreç hem de bir amaçtır. Güçlenme ile birey pasif konumdan aktif konuma geçmekte, yani yardım alan değil, kendine yardım eden konumdadır (Ashcraft ve ark., 2019).

Ailenin güçlendirilmesi, aileleri stresli dönemlerinde destekleyen ve koruyan ilişki/süreç dizisi olarak ifade edilmektedir. Pediatri ekibi başta olmak üzere hemşireler çocuklarının kritik hastalığı ve ölümü ile karşı karşıya kalan ailelerin güçlendirilmesinde önemli rol oynamaktadır. Ailenin güçlendirilmesi yaklaşımı aynı zamanda pediatri ekibinin hasta ve ailesiyle sağlıklı iletişim kurmasını destekler, mesleki ve yaşam doygunluklarını da güçlendirir (Verberne ve ark., 2019; Karataş, Çalşır ve Sarıkaya Karabudak, 2020). Ölümcül hastalık tanısı hem çocuk hem de aileyi etkileyen bir durum olup, bu

süreçte ailenin güçlendirilmesinin önemini fark edebilmek ve ailenin güçlendirilmesine yönelik girişimleri bakıma dahil etmek sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmak için önemli bir ögedir. Bu doğrultuda makalede ölümcül hastalığı olan çocuklara bakım verenler boyutunda ailenin güçlendirilmesi kavramı ve ailelerin güçlendirilmesine yönelik girişimlerin tartışılması amaçlanmaktadır.

Ailenin Güçlendirilmesi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), hasta güçlendirmeyi “insanların sağlıklarını etkileyen kararlar ve eylemler üzerinde daha fazla kontrol sahibi oldukları bir süreç” olarak tanımlamaktadır (World Health Organization [WHO], 2021). Hasta güçlendirme için DSÖ tanımına dayanarak aileyi güçlendirme, ailelerin çocuklarının sağlığını etkileyen kararlar ve eylemler üzerindeki kontrollerini artırabildikleri süreç olarak tanımlanmaktadır (Ashcraft ve ark., 2019). Özellikle, ailenin güçlendirilmesi, aile merkezli bakım (Kuhlthau ve ark., 2011), ortak karar verme (Adams ve ark., 2014; Wyatt ve ark., 2015) ve aile katılımı (Cene ve ark., 2016) gibi son yıllarda giderek artan, ilgi gören birkaç başka konu ile ilgilidir. Özellikle yaşamı tehdit eden hastalığı olan çocuklar için sağlık sisteminde çözüm arayan ailelerin iç kontrol odağı algılama olasılığı daha düşük olabilir, özellikle bu aileler arasında güçlendirmeye dikkat çekmek önemlidir (Ashcraft ve ark., 2019).

Ailenin güçlendirilmesi, ailenin sağlık bakımında karşılaştığı sorunlara çözüm bulmaları için karar verme sürecinde onları desteklemekte, iç ve dış güç kaynaklarına yönelik farkındalık geliştirmekte, aile bütünlüğünün ve işlevselliğinin devamlılığında destek sağlamaktadır. Hemşireler stresli zamanlarda aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamalı, baş etmelerine, umutlarını sürdürmelerine, bilgiye ve kaynaklara ulaşmalarına yardımcı olmalı ve aile işlevselliğini desteklemelidir (Casagrande ve Ingersoll, 2017; Karataş ve ark., 2020). Pek çok uzmanın bakış açısına göre güçlendirme; başkalarıyla etkileşimde bulunma ve hastaların sağlıkları için daha fazla sorumluluk hissetmelerine yardımcı olma, sağlık otoriteleri ile daha etkin bir şekilde etkileşimde bulunma, daha fazla tatmin hissetme, tedavilere daha iyi yanıtlar gösterme, hastalığın komplikasyonlarını önleme, sağlık hizmetlerindeki maliyeti azaltma, sorunlara karşı daha olumlu bir tutum benimseme ve daha yüksek bir yaşam kalitesine sahip olmayı destekleyen dinamik, pozitif, etkileşimli ve sosyal bir süreçtir (Vahedian Azimi, Alhani, Ahmadi ve Kazemnejad, 2010).

Literatür, ölümcül hastalık tanısı olan çocuğun ailelerinin genellikle bitkin olduğunu, duygusal ve fiziksel sıkıntı çektiklerini ve yaşam kalitesinin ortalamasının altında olduğunu göstermektedir (Remedios ve ark., 2015; Collins ve ark., 2016). Ayrıca ailelerin travma sonrası stres bozukluğu yaşama riski de yüksektir (Price, Kassam-Adams, Alderfer, Christofferson ve Kazak, 2016). Bu nedenle ölümcül hastalığı olan bir çocuğa bakarken ailelerin deneyimlerini ve durumlarına nasıl uyum sağladıklarını daha iyi anlamak gerekmektedir (Cyrol, Fröhlich, Piatti ve Imhof, 2018). Ölümcül hastalığı olan bir çocuğun anne/babası olmak sürekli kaygı ve kayıp yönetimi gerektirmektedir. Aynı zamanda, anne babalar yeni bir normallik için çalışıp, çocukları için en iyi bakımı sağlamaya yönelik kontrolü yavaş yavaş ele alır. Bazı aileler bu süreci iyi yönetirken, diğer aileler için bu süreç büyük bir yüküdür ve sağlık profesyonellerinin desteğine ihtiyaçları vardır. Hastalık seyrinin başlangıcından itibaren belirli ailelere yönelik destek ve rehberlik sağlamak için sağlık profesyonellerinin ailelerin kaygısını, kederini, çocukları ile olan ilişkilerini ve baş etme stratejilerini anlamaları gerekir (Verberne ve ark., 2019).

Pek çok çalışmanın sonuçları, güçlendirmenin olumlu benlik saygısına sahip olmayı, hedef belirlemeyi ve ulaşmayı, yaşam üzerinde kontrol kazanmayı, gelecek için bir umut duygusuna sahip olmayı, öz bakım/öz yeterliliği artırmayı, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirmeyi içerdiğini göstermektedir (Allahyari, Alhani, Kazemnejad ve Izadyar, 2006).

Ailenin güçlendirilmesi yaklaşımının aile merkezli bakım, güçlendirme, sağlığı geliştirme ve iş birliği olmak üzere dört temel bileşeni vardır. Ailenin güçlendirilmesi bileşenleri çocuk ve aile odaklı olup, insancıl sağlık hizmeti oluşturmayı hedeflemektedir. Ailenin güçlendirilmesi hastayı ve aileyi bakımın merkezine almak, kişileri hedeflerine ulaşmaları ve yeni hayat amacı edinmeleri için desteklemek, hastayı ve ailesini kendi bakımlarına katılması için cesaretlendirmek ve sorumluluk almalarını sağlamak, hasta ve ailesi ile bakım vericiler arasında iş birliğine dayalı bir ilişki sağlamaktır (Gottlieb, 2013; Han, Yang ve Hong, 2018).

Aileyi Güçlendirme Girişimleri

Hemşirelik bakımında ailenin güçlendirilmesi yaklaşımı ile hasta ve ailesinin güçlü yönlerinin desteklenmesi ve güçsüz yönlerinin güçlendirilmesi amaçlanır (Karataş ve ark, 2020). Ailenin güçlendirilmesi süreci birçok parçanın bir araya gelip tamamlanmasını içeren puzzle gibidir. Bu parçalar ise eğitim ve danışmanlık, güvenli iletişim, psikososyal destek, manevi desteğin sağlanması, ailelerin çocukları ile anı biriktirmesini desteklemek, aile merkezli bakım ve yas danışmanlığıdır.

Eğitim ve danışmanlık

Ölümcül hastalık sürecinde ailelerin en önemli gereksinimlerinden biri eğitim ve danışmanlıktır. Ölümle ilgili evrensel olarak yaşanan korkunun nedenlerinin biri de bilinmezliktir. Korku ve kaygının yüksek olduğu bu süreçte aile, hastasının en iyi tedavi ve bakımı alacağı konusunda sağlık profesyonellerine güvenme ihtiyacı duymaktadır. Aile sürecin başlangıcında en kısa sürede, süreç boyunca da düzenli aralıklarla bilgilendirilmelidir. Bilgi gereksinimlerini belirlemede ve karşılamada hasta ve aile ile sık iletişim kuran sağlık profesyonellerinin önemli sorumlulukları vardır (Kenner ve Boykova, 2015). Aile için sağlık ekibi hastanın bulunduğu ortam, tedaviler ve hastanın sağlık durumu hakkında bilgi sağlayan önemli bir kaynaktır. Sağlık profesyonellerinin açıklamaları aileye güven verir, anksiyeteyi azaltır, gelecekte olabileceklere hazırlanmalarını ve daha iyi baş etmelerini sağlamaktadır (Cyrol ve ark, 2018). Kapsamlı bilgilendirme stresin yoğun olduğu süreçte etkisizdir, verilen bilgiler anlaşılabilir, sonraki süreçte hastanın durumu, hastalığı, olması beklenen durumlara, sürecin nasıl gelişeceğine ilişkin ayrıntılı bilgi verilmelidir. Açıklamalar direkt olmalı, kelimeler dikkatli seçilmeli, tıbbi ifadeler kullanılmamalı ve gerekli umut verilmelidir. Hastanın durumuna ilişkin soruların tam ve doğru olarak yanıtlanması, ailenin korku ve endişelerini, hastanın geçirdiği süreç ile ilgili belirsizlikleri azaltmaktadır. Ailenin hastalığa ilişkin bakıma yönelik bilgilendirilmesi kendini güvende hissetmesini, anksiyetenin hafifletilmesini ve yaşam kalitesinin artırılmasını desteklemektedir (Casagrande ve Ingersoll, 2017).

Randomize kontrollü bir çalışmada, kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinin güçlendirilmesine yönelik bir eğitim programı geliştirilmiştir. Bu eğitim programının ailelerin baş etme yeteneklerini artırdığı saptanmıştır (Kieckhefer ve ark, 2014). Sistematiik bir derlemede özel sağlık bakım ihtiyaçları olan çocukların ailelerine

yönelik uygulanan eğitim girişimlerinin aileleri güçlendirdiği belirlenmiştir. Aileleri güçlendirmede ailelerin çocuklarının sağlık durumları hakkında bilgi sahibi olmalarının ve hastalık yönetimine ait kapasitelerinin geliştirilmesinin etkili olduğu, aynı zamanda iletişim ve problem çözme becerilerinin geliştirdiği saptanmıştır (Jackson, Liang, Frydenberg, Higgins ve Murhpy, 2016). Ailelere kendilerini bekleyen süreç hakkında bilgi verilmeli, bilgiler tekrarlanmalı ve yanlış bilgilerin düzeltilmesi gerekmektedir. Eğitim ve danışmanlık süreci boyunca devam etmeli, ailelere çocuğun bakımına ilişkin eğitim ve yazılı dokümanlar verilmelidir.

Güvenli iletişim

Hemşireler aile için önemli bir destek sistemidir. Destek sisteminin işlevselliği için güvenli iletişimin sağlanması ve sürdürülmesi gerekmektedir. Hemşireler sözlü ve sözlü olmayan iletişim tekniklerini bilmelidir (Kenner ve Boykova, 2015). Aile ile kurulacak terapötik iletişimde samimi ve nazik olmak, karşdakine önemsendiğini hissettirmek gereklidir. Aile üyeleri kendileri ve hastaları hakkında konuşmak için cesaretlendirilmeli, iletişim sırasında göz teması kurulmalı, kısa ve açık konuşulmalı, gerekirse terapötik dokunma kullanılmalıdır. Sakin ve kendinden emin tavır aile üyelerine sevdikleri kişilerin emin ellerde olduğunu hissettiren, göz kaçırarak, zayıf çekinen ses tonu ile yapılan açıklamalar kızgınlık ve güvensizliğe neden olabilmektedir (Cyrol ve ark, 2018). Ailenin kritik hasta olan bireyin durumuna, uygulanan tedavi ve bakım girişimlerine ilişkin duygularını, korkularını paylaşması sağlanmalıdır. Bu gereksinimleri karşılanmadığında oluşan anksiyete, olumsuz davranışların oluşmasına neden olabilmektedir. Aile bireyleri yargılanmaksızın negatif duyguların ifadesine izin verilmelidir. Ailenin hastanın durumu ile ilgili suçluluk duygusu varsa ifade etmesi sağlanmalıdır. Duygularını sözel olarak ifade edemiyorsa yazarak anlatması önerilmektedir (Kenner ve Boykova, 2015).

Çocuk yoğun bakım ünitelerinde yatan çocukların ailesi ve bakım veren hemşireleri ile yürüttüğü çalışmada, ailelerin en öncelikli ihtiyacının sağlık profesyoneline güvenmek olduğu vurgulanmaktadır. Hemşireler ve aile üyelerinin gereksinimlerini sırasıyla güvenme (%90 ve %92), bilgi (%78 ve %85), rahatlık (%78 ve %84), destek (%70 ve %73) ve yakınlık (%66 ve %69) izlemiştir (Gundo, Bodole, Lengu ve Maluwa, 2014). Çocuğunu kaybeden ailelere, "Nasıl sen, seni anlıyorum, zaman her şeyin ilacıdır, hayatta her şeyin bir nedeni var, şimdi daha iyi bir yerde ve yine çocuk sahibi olabilirsiniz" gibi acılarını anımsatan ifadeler yerine, "Sana nasıl yardım edebilirim, senin acını yalnızca hayal edebilirim, yaşamınızda kaderin rolü vardır" gibi yapıcı ve iletişime teşvik edici ifadelerin tercih edilmesi önerilmektedir (Mullen, Reynolds ve Larson, 2015). İletişim sürecinde kültürel farklılıklar dikkate alınmalıdır. Etkili ve şefkatli iletişim, açık ve anlaşılır bir dil kullanılmalı, ekip üyeleri ailelere aynı mesajı vermeli, iletişim ağları açık ve erişilebilir olmalı, ailelerin acil durumlarda ekip üyelerine ulaşabilmesi için irtibat kurulacak iletişim bilgileri verilmelidir.

Psikososyal destek

Terminal dönemde hastaya ve ailesine etkili psikososyal destek sağlayabilmek için hastanın ve ailesinin duygularını anlamak ve kabul etmek gereklidir. Tüm aile üyelerinin birbirleriyle sağlıklı ilişkiler kurması, destek kaynaklarını fark etmesi, ortak ilgi ve hedefleri olan bireylerle ilişkilerinin desteklenmesi, aile bireylerinin diğer durumsal stresörleri tanımlaması, aile bireylerinin dinlenmesi, kendilerine

biraz zaman ayırmaları yönünde desteklenmesi, gevşeme yöntemi kullanılması, güçlü olduğu yönlerini fark etmesi sağlanmalıdır (Gottlieb, 2013; Cyrol ve ark., 2018).

Kanada'da Winnipeg'deki bir çocuk hastanesinde sekiz haftalık bilişsel davranışçı danışmanlık programında kistik fibrozlu çocuklara bakım sağlayan bakıcıların deneyimleri araştırılmıştır. Kistik fibrozlu çocukların bakıcılarının psikososyal morbidite yaşadıkları ifade edilmektedir. Bu nedenle çocukların bakım verenleri arasında psikososyal iyilik halini artırmak için danışmanlık müdahalelerinin geliştirilmesi gerektiği vurgulanmıştır. Bu nitel çalışmada, ailelerin çocukları için istedikleri optimal bakımı sağlamada hemşire desteğine ihtiyaç duydukları, rutin poliklinik kontrolleri sırasında hemşireler ile yaptıkları görüşmelerin psikososyal açıdan iyilik hallerini artırdığı ve çocuklarının bakım kalitesini geliştirdiği bildirilmektedir (Moola, Henry, Huynh, Stacey ve Faulkner, 2017). Hallstrom ve Elander (2004) çalışmalarında çocuklarına bakım veren ailelerin diğer benzer bakım verenlerle sohbet etmenin, bilgi paylaşımının, insanlarla aynı problemleri ve aynı hayal kırıklıklarını yaşadıklarını bilmenin kendilerini rahatlattığını ifade ettikleri görülmektedir.

Manevi Destek

Manevi bakım, yaşamı tehdit eden hastalığı olan çocuk ve ailesi için bakımın önemli bir parçasıdır. Ölümcül bir hastalığa sahip olmak çoğu zaman insanları yaşamları hakkında yeniden düşünmeye sevk edebilmektedir. Tüm sağlık ve sosyal bakım uzmanlarının hastanın manevi ihtiyaçlarını keşfetmesi birinin ne zaman daha fazla desteğe ihtiyacı olabileceğini belirlemeye yardımcı olabilmektedir. Maneviyat, farklı insanlar için farklı şeyler ifade etmektedir. Örneğin maneviyat hayatta anlam ve amaç aramakla ilgili olabilir veya kendimizle, başkalarıyla, toplumla veya doğayla en iyi ilişkiyi bulmak anlamına gelebilmektedir. Bazı insanlar için maneviyat dini içerebilir, ancak dini inançlarla aynı şey değildir (Sülü Uğurlu ve Başbakkal, 2013; Adams ve ark., 2014). Manevi ihtiyaçlar herkes için farklıdır ve zamanla değişebilmektedir. İnsanlar, kendileri için neyin önemli olduğuna bağlı olarak manevi ihtiyaçlarını karşılamak için farklı şeyler yapmaktadır. Bu zamanla değişebilir ve onlar için önemli olan insanlarla vakit geçirmek, doğada vakit geçirmek, hobiler için zaman harcamak, dua etmek veya dini hizmetlere gitmek gibi dini gelenekleri takip etmek gibi girişimleri içerebilir (Jaberi, Momennasab, Yektatalab, Ebadi ve Cheraghi, 2019).

Ölümcül hastalığı olan bireylerin bakım sürecinde bireyin ruhsal ihtiyaçlarının karşılanması da dahil olmak üzere bütüncül bakım sunumu için manevi ihtiyaçlar belirlenmelidir. Ölümcül bir hastalık teşhisi konduğunda bireyin ruhsal ihtiyaçları değişebilir, aniden bozulan bir ilişkiyi onarma ihtiyacı hissedebilir veya yarım kalmış işlerle uğraşabilir. Hastalar ölüm, kayıp ve yas hakkında farklı düşünceler geliştirebilir. Hastalar ve onlar için önemli olanlar, neler olup bittiğini anlamak için desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. İnsanların cenaze planları ile ilgili manevi veya dini ihtiyaçları da olabilmektedir. Manevi ihtiyaçlar fiziksel, sosyal ve duygusal ihtiyaçlarla bağlantılıdır. Bu ihtiyaçlar genellikle insanlar kendilerini ifade etme yollarını buldukları karşılanmaktadır (Gottlieb, 2013; Jaberi ve ark., 2019).

Hasta ve yakınlarının manevi ihtiyaçlarını değerlendirmek ve onlar için neyin önemli olduğunu bulmak önemlidir. Aileler, manevi bakım gereksinimlerinin karşılanması için hemşirelerden ilgi, iyi bakım, anlayış, çocuğun durumu hakkında bilgi, güler yüz, doktorlardan ise iyi tedavi, doğru teşhis, çocuğun durumu hakkında bilgi

ve anlayış beklediklerini ifade etmiştir (Sülü Uğurlu ve Başbakkal, 2013). Kendi manevi inançlarının ve ihtiyaçlarının farkında olmak, hastalar ve aileleri ile onların hakkında iletişim kurmanıza yardımcı olabilir. Manevi bakım, hasta için neyin önemli olduğunu dinlemeyi içermektedir. Manevi destek; huzur bulmak, konfor bulmak, pişmanlıktan kurtulmak, ölüm hakkında daha az korku yaşamak, daha umutlu görünmek ve hastalık sırasında yaşam kalitesini artırmak dahil olmak üzere sürece birçok yönden yardımcı olmaktadır.

Ailelerin çocukları ile anı biriktirmesini desteklemek

Ansızın geçip giden bir yaşamın tek teselli biriktirilen anılardır. Aileler çocuklarının özel anılarını nasıl oluşturabilir? Hastane sürecinde aile isterse hastanın gün içindeki durumunu gösteren resimler çekilebilir. Notlar ve resimleri içeren bir defter aile için hastanın yanında bulundurulabilir. Hastanın kaybı durumunda bunlar yas sürecinde aile için destek oluşturmaktadır (Adams ve ark., 2014; Kenner ve Boykova, 2015). Çocuğun anılarını toplamak ve onları özel bir anı olarak aileye ve kardeşlerine saklamak ailenin içini rahatlatılabilir. Bunu yapmanın birçok farklı yolu vardır. Örneğin; fotoğraf çekmek, küçük bir tutam saç almak, el izleri ve ayak izleri ya da el ve ayak heykelleri yapmak, özel oyuncaklar, mücevherler veya kurdeleler bulundurmamak, birlikte bir şeyler boyamak, bir hafıza kutusunu bir araya getirmek, bakımevinde veya hastanede bir anı kitabına yazmak, bir anı bahçesine veya özel başka bir yere bir şey yerleştirmektir.

Aile merkezli bakım

Aile merkezli bakım; sağlık profesyonelleri, hastalar ve aileler arasında karşılıklı yarar sağlayan ortaklıklara dayanan sağlık hizmetlerinin planlanması, sunulması ve değerlendirilmesine yönelik bir yaklaşımdır. Her yaştan, her bakım seviyesinden ve tüm sağlık bakım ortamlarında insanlarla iş birliğine vurgu yaparak sağlık hizmetlerindeki ilişkileri yeniden tanımlamaktadır. Bu iş birliği, sağlık hizmetlerinin hastaların ve ailelerinin önceliklerine, tercihlerine ve değerlerine duyarlı olmasını sağlamaktadır. Aile merkezli bakım hastalar ve ailelerini tanımlar, bakıma ve karar alma süreçlerine nasıl katılacaklarını belirlemektedir. Aile merkezli bakımı onur, saygı, bilgi paylaşımı, katılım ve iş birliği gibi temel kavramlar oluşturmaktadır (Cyrol ve ark., 2018; Aldem ve Geçkil, 2019). Aile merkezli bakım yapısı mevcut bakım deneyimini vurgularken ailenin güçlendirme yapısı ailenin gelişimsel yolculuğunu vurgulamaktadır (Casagrande ve Ingersoll, 2017).

Bir çalışmada 6-14 yaş grubu Glukoz 6 Transferaz Enzim Eksikliği (G6PD) tanılı çocukların ailelerine aile merkezli güçlendirme programı uygulanmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre aile merkezli güçlendirme modelinin G6PD eksikliği olan çocukların aile işleyişini iyileştirmede önemli bir etkisi olduğu belirlenmiştir (Izadpanah, Sheikhi, Pourblouch, Bameri ve Kalkali, 2021). Aile merkezli bakım felsefesi doğrultusunda bakım verildiğinde ailelerin mevcut duruma uyumunun arttığı, anksiyetelerinin azaldığı, bakım memnuniyetlerinin arttığı ve sağlık profesyonelleri-aile arasındaki iletişimin geliştiği vurgulanmaktadır (Aldem ve Geçkil, 2019).

Yas danışmanlığı

Bir çocuğun ölümü hem aileler hem de diğer aile üyeleri için büyük bir travmadır. Çocukların ailelerinden daha uzun yaşamaları beklenir; bu doğal düzende bozulma, ebeveynlerin geleceğe yönelik umutlarını ve hayallerini yok edebilir. Aileyi oluşturan her birey ken-

di acısıyla yüzleşmekte ve yası kendine özgü yaşamaktadır (Pelacho-Rios ve Bernabe-Valero, 2022). Kaybın taşıdığı anlam ya da yüklenen anlam, kaybedilen bireyle ilişki kendine özgü ve biriciktir. Bir çocuğun kaybının yasını tutarken, yas süreci nadiren önceden belirlenmiş bir kalıbı takip eder. Yasın aşamalarını gösteren çizelgeler ve grafikler, böylesine karmaşık ve son derece kişiselleştirilmiş bir insan deneyimini kesin olarak tahmin edemez veya açıklayamaz (Gijzen, L'Hoir, Boere-Boonekamp ve Need, 2016). Yas tutma sürecinin birbiriyle örtüşebilecek farklı aşamaları tanımlanırken, diğer yandan kederin aşamaları olmayan karmaşık bir süreç olduğu ve daha çok benzersiz/düzensiz bir parmak izi gibi görüldüğü de belirtilmektedir (October, Dryden-Palmer, Copnell ve Meert, 2018). Bir çocuğun ölümünden sonra psikososyal ve psikiyatrik sorunları önlemek için sağlık profesyonellerinin karmaşık duygusal yas sürecini anlamaları ve yeterli aile desteği sağlamak için anne/baba ve diğer aile üyelerinde oluşabilecek olası karmaşık yas belirtilerini erken bir aşamada belirlemeleri önemlidir. Keder ve yas ifadelerinin kapsamını değerlendirirken kültürel ve etnik farklılıklar dikkate alınmalıdır. Bir kültürde normal kabul edilen şey, başka bir kültürde normal olmayabilir. Yasın özellikleri ve başa çıkma tarzları bireyler, farklı etnik gruplar ve kültürel geçmişler arasında farklılık gösterir (Öz, 2010). Bu, desteğe olan ihtiyacın da farklılaştığı anlamına gelmektedir.

Sağlık profesyonellerinin bir çocuğun ölümü ile kendi duygu ve korkularıyla yüzleşmesi yaşlı ailelere yaklaşım biçimlerini etkileyecek bir durumdur. Ailelerin ölüm zamanı sürecinde aldıkları bakım veya bakım eksikliği, uzun vadede ailelerin uyum süreci ve refahı üzerinde büyük bir etkiye sahiptir. Özellikle ani ve beklenmedik bir ölüm durumunda ilk bakım büyük ölçüde yasin seyrini belirler. Bu bağlamda sağlık profesyonelleri, ailelerin çocuklarına veda etmek istediklerini anlamalı, ölüm nedeni hakkında bilgi almalı ve desteklendiklerini hissettirmelidir (Garstang, Griffiths ve Sidebotham, 2014). Yetersiz sosyal destek, ailelerin karmaşık yas ve yas sırasında zihinsel sağlık, fiziksel refah ve sosyal sonuçlar gibi diğer olumsuz sağlık sonuçlarına karşı savunmasızlığını artırabilir (Cacciatore, Thieleman, Fretts ve Jackson, 2021). Aileler, sağlık profesyonellerine ve onlara empati, nezaket ve saygıyla yaklaşan diğer kişilere değer verir (October ve ark., 2018; Kochen ve ark., 2020). Ailelere göre destek bireysel olarak sunulmalıdır ve ailenin ihtiyaçlarına göre yoğunluğu değişebilir. Yalnızca anne/baba değil, hayatta kalan kardeşler de desteklenmelidir. Çocuklarını kaybeden ailelerin kayıptan bir yıl sonra sağlığı ve fonksiyonlarının değerlendirildiği bir çalışmada, yaklaşık altı ay sonra annelerin %35'ine ve babaların %24'üne depresyon, annelerin %35'ine ve babaların %30'una travması sonrası stres bozukluğu tanısı konulduğu belirtilmiştir. Aynı çalışmada çocuğun ölümünden sonra boşanmalar, yeni kanser tanısı konulması, yeni bir kronik hastalık tanısı konulması, stres ile ilgili sürekli hastaneye yatışların olması ve alkol alımıyla ilgili sorunların olduğu bildirilmektedir (Youngblut, Brooten, Cantwell, del Moral ve Totapally, 2013).

Keder güçlü ve zorlu bir olay olabilir, ancak insan direnci de güçlüdür. Kaybıyla başa çıkabilmek için aileler, çocukları olmadan yeni bir hayata uyum sağlamalıdır. Aileler kaybı kabul etmeli ve ölen çocuğu onurlandırmanın yollarını bularak kendi hayatlarını yeniden onaylamalıdır. Ayrıca anma törenleri ve etkinlikleri düzenlenmeli, sağlıklı yasin unutmak değil, hatırlamak olduğu unutulmamalıdır. Aileler organ/doku bağışı gibi kalıcı bir miras yaratmayı düşünmeleri için yönlendirilebilir (Gijzen ve ark., 2016; Kochen ve ark., 2020). Keder süreci, açık bir yaraya iyileşme sürecinde gösterilen özen gibi dikkat

gerektirir. Amerika'nın kuzeybatı yerlilerinin "Bir heyelan yıkıntısının temizlenmesi, taşların birer birer kaldırılması ne kadar sürerse yas da o kadar sürer" sözü sürecin uzunluğunu güzel ifade etmektedir. Ailelerin hem çocuklarının yaşamının sonunda hem de yas yolculukları boyunca yapılandırılmış bir yas programı ile desteklenmeleri gerekmektedir (Mullen ve ark., 2015).

Sonuç

Her birey için ölüm süreci farklı anlamlara gelmekle birlikte korku ölüme ilişkin evrensel olarak hissedilen bir duygudur. Korkunun nedenleri bilinmezlik, yalnızlık, yakınlarını kaybetme, beden bütünlüğünün bozulması, kontrolünü kaybetme, acı duyma ve anlamlı ilişkilerinin olduğu bireylerden ayrılma olarak sıralanabilir. Bütün bunlarla baş etmek kolay değildir ve mutlaka yardım alınması gerekir. Hemşireler bu süreçte gereksinim duyulan yardımı sunan destekleyici roldedir. Pediatri ekibinin aileleri desteklemesi, sürece aileleri dahil etmesi ve ailenin güçlendirilmesi yaklaşımının farkında olması oldukça önemlidir. Ailenin güçlendirilme girişimlerine yönelik duymak, dinlemek, önemsemek, farkında olmak, birlikte hareket etmek gerekmektedir. Ailenin güçlendirilmesi, ailenin sağlık bakımında karşılaştığı sorunlara çözüm bulmaları için karar verme sürecinde onları destekler, iç ve dış güç kaynaklarına yönelik farkındalık geliştirir, aile bütünlüğünün ve işlevselliğinin devamlılığında destek sağlamaktadır. Böylelikle ailenin sürecin olumsuzluklarından en az düzeyde etkilenmelerini sağlamak mümkündür.

Yazarların Katkı Düzeyleri: Çalışma Fikri (Konsepti) ve Tasarımı - FÜT; Veri Toplama /Literatür Tarama - FÜT; Verilerin Analizi ve Yorumlanması - FÜT; Makalenin Hazırlanması - FÜT; Yayınlanacak Son Haline Onay Verilmesi -FÜT.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Çıkar Çatışması: Yazarlar, çıkar çatışması olmadığını beyan etmişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar, bu çalışma için finansal destek almadıklarını açıklamışlardır.

Kaynaklar

- Adams, J.A., Anderson, R.A., Docherty, S.L., Tulsy, J.A., Steinhauer, K.E., & Bailey, D.E. (2014). Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart Lung*, 43(5), 406-415. doi:10.1016/j.hrtlng.2014.02.001
- Aldem, M., ve Geçkil, E. (2019). Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım kavramı ve ilkeleri. E. Geçkil (Ed.), *Pediatri hemşireliğinde aile merkezli bakım* içinde (s.1-4). Ankara: Türkiye Klinikleri.
- Allahyari, A., Alhani, F., Kazemnejad, A., & Izadyar, M. (2006). The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age β -thalassemic children and parents. *Iran Journal of Pediatric*, 16(4), 455-461.
- Ashcraft, L.E., Asato, M., Houtrow, A.J., Kavalieratos, D., Miller, E., & Ray K.N. (2019). Parent empowerment in pediatric healthcare settings: A Systematic review of observational studies. *Patient-Centered Outcomes Research*, 12(2), 199-212. doi:10.1007/s40271-018-0336-2
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L.B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS One*, 16(5), e0252324. doi:10.1371/journal.pone.0252324
- Casagrande, K.A., & Ingersoll, B.R. (2017). Service delivery outcomes in ASD: Role of parent education, empowerment, and professional partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386-2395. doi:10.1007/s10826-017-0759-8.

- Cene, C.W., Johnson, B.H., Wells, N., Baker, B., Davis, R., & Turchi, R. (2016). A narrative review of patient and family engagement: the "foundation" of the medical "home". *Med Care*, 54(7), 697-705. doi: 10.1097/MLR.0000000000000548
- Collins, A., Hennessy-Anderson, N., Hosking, S., Hynson, J., Remedios, C., & Thomas, K. (2016). Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(10), 950-959. doi: 10.1177/0269216316634245
- Cyrol, K., Fröhlich, M.R., Piatti, F., & Imhof, L. (2018). End-of-life care in intensive care units: Nursing strategies of family involvement at the end of life. *Pflege*, 31(3), 135-143. doi: 10.1024/1012-5302/a000615
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: A systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14, 269. doi: 10.1186/1471-2431-14-269
- Gijzen, S., L'Hoir, M.P., Boere-Boonekamp, M.M., & Need, A. (2016). How do parents experience support after the death of their child? *BMC Pediatrics*, 16(1), 204. doi: 10.1186/s12887-016-0749-9
- Gottlieb, L.N. (2013). *Strengths-based nursing care: Health and healing for person and family*. New York: Springer Publishing Company.
- Gundo, R., Bodole, F., Lengu, E., & Maluwa, A. (2014). Comparison of nurses' and families' perception of family needs in critical care unit at referral hospitals in Malawi. *Open Journal of Nursing*, 4(4), 312-320. doi: 10.4236/ojn.2014.44036
- Hallstrom, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: Parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 367-375. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00984.x
- Han, K.S., Yang, Y., & Hong, Y.S. (2018). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), e833-844. doi: 10.1111/jocn.14195
- Izadpanah, A., Sheikhi, F., Pourblouch, O., Bameri, F., & Kalkali, S. (2021). The Effect of Family-Centered Empowerment Model (FCEM) on improving family functioning of children diagnosed with Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase (G6PD) deficiency. *Indian Journal of Forensic Medicine & Toxicology*, 15(2), 4092-4102. doi: 10.37506/ijfimt.v15i2.15016
- Jaberi, A., Momennasab, M., Yektatalab, S., Ebadi, A., & Cheraghi, M.A. (2019). Spiritual health: A concept analysis. *Journal of Religion and Health*, 58, 1537-1560. doi: 10.1007/s10943-017-0379-z
- Jackson, A.C., Liang, R.P.T., Frydenberg, E., Higgins, R.O., & Murphy, B.M. (2016). Parent education programmes for special health care needs children: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1528-1547. doi: 10.1111/jocn.13178
- Karataş, P., Çalıřır, H., ve Sarıkaya Karabudak, S. (2020). Ailenin güçlendirilmesi ve pediatri hemşireliğinde uygulanması. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 13(3), 200-205. doi: 10.46483/deuhfed.569789
- Kassam, A., Skiadaresis, J., Alexander, S., & Wolfe, J. (2014). Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice? *Pediatr Blood Cancer*, 61(5), 859-864. doi: 10.1002/pbc.24872
- Kenner, C., & Boykova, M. (2015). Families in crisis. In M.T. Verklan, & M. Walden (Eds.), *Core curriculum for neonatal intensive care nursing* (pp. 331-334). St Louis: Elsevier.
- Kieckhefer, G.M., Trahms, C.M., Churchill, S.S., Kratz, L., Uding, N., & Villareale, N. (2014). A randomized clinical trial of the building on family strengths program: An education program for parents of children with chronic health conditions. *Maternal and Child Health Journal*, 18(3), 563-574. doi: 10.1007/s10995-013-1273-2
- Kochen, E.M., Jenken, F., Boelen, P.A., Deben, L.M.A., Fahner, J.C., van den Hogen, A., ... Kars, M.C. (2020). When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1), 28. doi: 10.1186/s12904-020-0529-z
- Kuhlthau, K.A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A.A., Romm, D., Klatka, K., ... Perrin, J.M. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. *Academic Pediatrics*, 11(2), 136-143. doi: 10.1016/j.acap.2010.12.014
- Moola, F.J., Henry, L.A., Huynh, E., Stacey, J.A., & Faulkner, G.E. (2017). They know it's safe—they know what to expect from that face: Perceptions towards a cognitive-behavioural counselling programme among caregivers of children with cystic fibrosis. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 2932-2943. doi: 10.1111/jocn.13622
- Mullen, J.E., Reynolds, M.R., & Larson, J.S. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-56. doi: 10.4037/ccn2015614
- October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K.L. (2018). Caring for parents after the death of a child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(8S Supplement 2), 61-68. doi: 10.1097/PCC.0000000000001466
- Öz, F. (2010). Güç ve güçsüzlük. F. Öz (Ed), *Sağlık alanında temel kavramlar içinde* (s. 49-66). Ankara: Mattek Matbaacılık Bas. Yay. Ltd. Şti.
- Pelacho-Rios, L., & Bernabe-Valero, G. (2022). The loss of a child, bereavement and the search for meaning: A systematic review of the most recent parental interventions. *Current Psychology*, 8, 1-26. doi: 10.1007/s12144-022-03703-w
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M.A., Christofferson, J., & Kazak, A.E. (2016). Systematic review: A reevaluation and update of the integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(1), 86-97. doi: 10.1093/jpepsy/jsv074
- Remedios, C., Willenberg, L., Zordan, R., Murphy, A., Hessel, G., & Philip, J. (2015). A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliative Medicine*, 29(293), 223-230. doi: 10.1177/0269216314560008
- Sülü Uğurlu, E., ve Başbakkal, Z. (2013). Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım (spiritüel bakım) gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Demeği Dergisi*, 11(1), 17-24. doi: 10.4274/Tybdd.43531
- Ten Have, H., & Patrão Neves, M. (2021). *Dictionary of global bioethics*. Springer.
- Vahedian Azimi, A., Alhani, F., Ahmadi, F., & Kazemnejad, A. (2010). Effect of family-centered empowerment model on the life style of myocardial infarction patients. *Iran Journal of Critical Care Nursing*, 2(4), 127-132.
- Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuys, M.A., & van Delden, J.J.M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343-354. doi: 10.1007/s00431-016-2842-3
- Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y.N., van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., & van Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. doi: 10.1007/s00431-019-03393-w
- Woodgate, R.L., Edwards, M., Ripat, J.D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 15(1), 197. doi: 10.1186/s12887-015-0514-5
- World Health Organization (WHO). (2021). Health promotion glossary of terms 2021. Retrieved from (06.09.2022): <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>
- Wyatt, K.D., List, B., Brinkman, W.B., Prutsky Lopez, G., Asi, N., Erwin, P., ... LeBlanc, A. (2015). Shared decision making in pediatrics: A systematic review and meta-analysis. *Academic Pediatrics*, 15(6), 573-583. doi: 10.1016/j.acap.2015.03.011
- Youngblut, J.M., Brooten, D., Cantwell, G.P., del Moral, T., & Totapally, B. (2013). Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU/PICU death. *Pediatrics*, 132(5), e1295-e1301. doi: 10.1542/peds.2013-1194