

***ربنا هب لنا من ازواجنا و ذريتنا
قرهٔ اعين***

**پروردگارا ما را از جفتمان فرزندان
مرحمت فرما که مایه ی چشم
روشنی ما باشند**

پرستاری کودکان 2- فصل 13
استاد ثابت

مراقبت خانواده محور از کودک مبتلا به بیماری های مزمن یا ناتوانی

چشم انداز مراقبت از کودک با نیازهای خاص



حیطه ي مسئله

تعريف ي براي كودكان با نيازهاي خاص سلامتي

كودكاني كه در معرض خطر زيادي از مسائل مزمن جسمي ، رفتاري ، تكاملي و عاطفي هستند يا مبتلا به اين ناراحتي ها بوده و نيازهاي آنان از نظر وسعت و نوع ، بيشتر از كودكان عادي مي باشد..



روند مراقبت

توجه به بعد تکاملي (به جاي بعد تقويمي) کودکان با نیاز خاص، به پرستاران کمک مي کند تا درك بهتري از موقعیت این کودکان و پاسخ آنان به بیماری مزمن ، داشته باشند.

تکامل خانواده

تشخيص بیماری هاي مزمن باعث وقفه در تکامل خانواده و يا حتي بازگشت به عقب ، آن مي شود.



مراقبت خانواده محور

امر اساسي در مراقبت از کودکان با نیازهای خاص **مراقبت خانواده محور** است. هدف از مراقبت خانواده محور ، به حداکثر رسانیدن پتانسیل کودک در زمینه های شناختي ، جسمي و رواني - اجتماعي مي باشد. یکی از **اصول کلیدی** در مراقبت خانواده محور ، **شریک ساختن اعضاي خانواده** در امر مراقبت های جسمي از کودک است .



نکته ي پرستاري : برخورداري آموزش در جهت توسعه توانايي ها از نظر سازمان ملل متحد جز حقوق کودک محسوب مي شود ..

مسئله ي فرهنگ

درك ناتواني و بيماري ، نقش هاي اجتماعي افراد ناتوان ، ساختار زندگي خانوادگي و نيز عوامل ديگر مربوط به درك كودكان ، با فرهنگ اصلي خانواده متفاوت است .

اثر بيماري مزمن يا ناتواني بر كودك :

واكنش كودك به بيماري يا نا تواني به سطح تكاملي وي وابسته است.

به گفته ي ديگرسازش كودك به مرحله ي تكاملي ، سن ، جنس ، نوع و طول مدت بيماري بستگي دارد.

ارتقا تکامل طبعی

بیماری مزمن یا ناتوانی می تواند تمام گروههای سنی را تحت تاثیر قرار دهد .

تعریف کودکان از بیماری و اثر آن ، همزمان با رشد و تکامل تغییر می کند، بر همین اساس پرستاران باید پیشرفت موفقیت آمیز کودک از یک مرحله به مرحله ی دیگر تکاملی را طراحی و اجرا نمایند.



شیر خوارگی

شیر خوارگی مرحله ی شکل گیری اعتماد و یادگیری در مورد محیط از طریق تجسس حسی - حرکتی می باشد .
بیماری مزمن بر قابلیت اعتماد و ثبات شیر خوار تاثیر گذاشته و منجر به اختلال در آن می شود .
والدین باید در ارتباط با نیازهای شیرخوار آموزش داده شوند .

نوپایی

کودک نوپا در طی کسب خود مختاری ، کنترل بر خویشتن و نمایش سمبلیک از طریق تکلم می باشد .
مداخلات کنترل کننده ی بیماری منجر به مختل شدن حس استقلال ، کنترل و خود مختاری می شود.





خرد سالي

مرحله ي شکل گيري حس ابتکار جهت سازش موفقیت آمیز با دنيای اطراف کودک است . بيماري مزمن ممکن است کودک را در منزل محدود و سبب محروم ماندن وي از ارتباطات اجتماعي ، گردد.

* نکته ي مهم ديگر **تشکیل هویت جنسي** در خردسال مي باشد که با تقلید از هم جنس شکل خواهد گرفت ، و والدين توجه زيادي به آن ندارند .

* از اثرات خيلي مهم بيماري مزمن يا ناتواني در خرد سال ، احساس گناه است ، زيرا آنها علت بيماري را با خطاي تصوري يا واقعي که انجام داده اند ارتباط مي دهند.

* نکته ي ديگر در تکامل کودک مسئله ي **ديسپيلين** است . ديسپيلين به دليل ايجاد حد و مرز ضروري براي کودکان ي که رفتار را مي آزمايند، امري اساسي در ايجاد حس امنيت است.

نویاوگی

حس سازندگی در این مرحله شکل می گیرد. فقدان بنیه ی جسمی ممکن است بر فعالیت کودک در مدرسه تاثیر گذاشته و موجب ایجاد حس عدم کفایت و حقارت در وی شود.

در این مرحله ی سنی به علت حس کنجکاو ی کودک درباره ی بیماری و روش درمان آن باید پرستار به پرسش های او به شیوه ای ساده و مستقیم پاسخ گوید.



نوجوانان

مرحله ي انتقال از كودكي به بزرگسالي و دسترسي به استقلال مي باشد . در اين سن ترس هايي مرتبط با از دست دادن سلامت جسمي ، عدم توانايي براي دستيابي به استقلال ، از دست دادن كنترل ، متفاوت بودن از هم سالان و مرگ مي باشد .

نكته ي ديگر در رابطه با نوجوانان اثرات بيماري بر تمايلات جنسي آنان است. هر گونه تداخل در فعاليت جنسي به علت ناتواني يا بيماري مزمن بايد به طور صادقانه با نوجوان مطرح شود.

*کمک به کودک برای سازش

باید کودک را تشویق به بیان احساسات خویش کرد و در صورت عدم تمایل برای صحبت می توان از روش **بازی** نیز کمک گرفت.



*جهت یابی به سوی سبک زندگی طبیعی

بهترین مداخله در ارتقای سازش ، **تسکین احساس کودک** از نظر متفاوت بودن و سعی در سوق دادن کودک به هرچه طبیعی تر نشان دادن زندگی وی می باشد. مثل غذا خوردن کنار خانواده

*آموزش سلامتی / مراقبت از خود

کودکان نیازمند داشتن اطلاعاتی در حیطه ی بیماری خود هستند. **آموزش** بخش عمده ی مراقبت از خود بوده و شیوه ی آموزش با سطح تکاملی کودک مرتبط است. دادن اطلاعات بصورت تدریجی



بررسی توانایی و سازش خانواده

هدف تعیین این موضوع است که خانواده در امر مراقبت به چه کمکی نیاز دارد و یا مایل است چه کمکی دریافت نماید .

از مهم ترین مداخلات حمایتی ، پذیرفتن واکنش های خانواده در رابطه با تشخیص بدون قضاوت در رابطه با آنها است.

سه واکنش در والدین مشخص بوده و به خوبی کنترل نمی شود : گناه، انکار و خشم.

جلسه ای که با والدین برگزار می شود نباید با ارایه اخبار تخریب کننده به پایان برسد بلکه باید به نکات قوت کودک نیز اشاره شود..

سبک اداره ي خانواده

- شامل وضعیت یا موقعیت متشکل توسط هر يك از اعضای خانواده ، رفتار مدیریتی مرتبط با وضعیت مزمن است.
- پنج نوع سبک شناخته شده در مدیریت خانواده عبارتند از :
- 1. بالنده :** شرایط کودک طبیعی تلقی می شود .والدین از کنترل بیماری مطمئن هستند.
 - 2. سازگار :** مشابه بالنده اما نگرش منفی تری دارند.
 - 3. پایدار :** کنترل بیماری را يك بار ، بر دوش خانواده تلقی می کنند.
 - 4. مبارزه :** خانواده دچار کشمکش می شود
 - 5. اشفته :** بیماری به عنوان يك مشکل ناگوار تلقی می شود..



برآوردن نیازهای تکاملی کودک

راهکارهای عمومی جهت کنترل نیازهای تکاملی کودک در منزل و مدرسه شامل سوق دادن به سمت عادت های طبیعی از قبیل **تاکید بر توانایی ها**، **تضعیف محدودیت ها**، **تجهیز محیط و تامین فضای مناسب** می باشد.



برآوردن نیازهای تکاملی سایر اعضای خانواده

اثر بیماری بر والدین و واکنش آنها نسبت به این موضوع ، حیاتی است و تاثیر مستقیم روی اعضای دیگر و همچنین تطابق کودک با مسئله دارد.

اعضای خانواده گسترده و دوستان

علاوه بر والدین و خواهر و برادر ، اعضای يك خانواده ي گسترده و دوستان نیز ممکن است تحت تاثیر قرار گیرند.



کمک به اعضای خانواده در کنترل احساسات خویش

اختلافات فردی روی سازش آنها موثر است.

شوک و انکار : تشخیص اولیه ی بیماری مزمن و ناتوانی همراه با شوک و ناپاوری است. انکار به کودک این فرصت را می دهد که امید خود را در مواجهه با یک مسئله طاقت فرسا حفظ کرده و فرصت سازش داشته باشند.

سازش : برای اکثر خانواده هاسازش به صورت تدریجی به دنبال شوک بوده و معمولا با پذیرش اشکار رویداد مشخص می شود.

سازش با تعدادی پاسخ همراه است که مهم ترین آنها احساس گناه و اتهام به خود است. کودک نیز ممکن است بیماری را به عنوان کیفی در رابطه با رفتار نامناسب گذشته بداند.

واکنش طبیعی و رایج دوم در برابر بیماری مزمن **خشم** است..

الحاق مجدد و اقرار

برای اکثر خانواده ها فرایند سازش با در نظر گرفتن انتظارات واقعی برای کودک و الحاق دوباره ی زندگی با بیماری یا ناتوانی مشخص می شود .

در این مرحله از سازش بیشتر بر روی **آنچه که باقی مانده به جای آنچه که از دست رفته** تمرکز می شود و خانواده شروع به **احیا اهداف جدید** برای زندگی خود میکند





پایان



پایان

