

היבטים משפחתיים של בריאות וחולי הילד
מס' קורס 290.4071

תשפ"ד סמסטר א': יום ד' שעות 10:00-12:00, תכנית המאסטר.

ד"ר נדיה גולפנשטיין (לוי). חדר 325. שעות קבלה בתיאום מראש דרך המייל: ngolfinsh@univ.haifa.ac.il

רקע ומטרות הקורס:

הוררות ומשפחתיות הינה חלק אינטגרלי ובלתי נפרד מרצף החיים עבור רוב בני האדם. כחלק ממערך נותני שירותי הבריאות, אנו נדרשים לגישה טיפולית כלל-משפחתית (Family-centered care), בעיקר בהקשר של הטיפול בילדים, על מנת לטפח את החוסן האישי והמשפחתי. הקורס מתמקד בחשיפת הסטודנט לתהליכים המשפחתיים הנסובים סביב מגוון רחב של מאורעות הקשורים בטיפול בילדים, החל מאבני דרך התפתחותיים על רצף הבריאות, וכלה בהתמודדות עם מצבי דחק קיצוניים הנגזרים מחולי מסכן חיים. מטרת נוספת של הקורס הינן לעודד את הסטודנט לחשיבה ביקורתית ומדעית בנוגע לאספקטים הדורשים תשומת לב מיוחדת בהקשר החוסן המשפחתי, על מנת לעודד המשך עשייה סיעודית ומחקרית אופטימלית בילד ומשפחה.

יעדים:

- היכרות עם אבני דרך התפתחותיות בדרכה של משפחה על רצף הטיפול בילד הבריא.
- היכרות עם תהליכים משפחתיים הנסובים סביב הטיפול בילד עם מחלה כרונית ומחלה מסכנת חיים.
- היכרות עם שיטות מדידת תהליכים, ומתודולוגיות מחקר ממוקד-משפחות.
- ניתוח ומיפוי צרכי אוכלוסיות בסיכון לפגיעה בחוסן המשפחתי, לקראת התערבויות פוטנציאליות עתידיות.

מתודולוגיה:

הרצאות, דיונים ומפגשים קבוצתיים לאחר קריאה מקדימה. למידה משולבת- פרונטלית ומקוונת.

מטלות הקורס והערכה:

1. **השתתפות סדירה:** במהלך המפגשים הפרונטאליים יתקיימו דיונים בכיתה. השתתפות שוטפת בכל הדיונים תהווה 15% מהציון הסופי.
2. **הצגה תיאורטית והובלת דיון כיתתי:** הסטודנטים יתבקשו לבחור ולנתח תהליך משפחתי/סוגיה בריאותית תחת עדשה תיאורטית שיבחרו. הצגת הניתוח והובלת דיון כיתתי תהווה 35% מהציון הסופי.
3. **עבודה מסכמת- מיפוי צרכים:** הסטודנטים יתבקשו לבחור אוכלוסייה המתמודדת עם תהליך/סוגיה בריאותית ולמפות את צרכי האוכלוסייה בהקשרים שונים. העבודה המסכמת תהווה 50% מהציון הסופי.
4. **ציון עובר בקורס: 65**

תכני השיעורים:

1. המשפחה והילד הבריא
2. תיאוריות ומודלים הקשורים להיבטים משפחתיים של בריאות וחולי
3. היבטים תרבותיים וחברתיים של בריאות הילד בקונטקסט המשפחתי
4. המשפחה והילד החולה- חוסן הורי, משפחתי, והתמודדות הורית עם חולי קשה בילדים.
5. מדידת משתנים ותהליכים משפחתיים.
6. הערכת צרכים ותכנון התערבויות משפחתיות
7. מדיניות בריאות בהקשר לילדים ומשפחותיהם.

****יתכנו שינויים ועדכונים בסדר ותכני השיעורים על פי שיקול דעת המרצה****

מקורות רלוונטיים לתכני הקורס (קריאת רשות):

תאוריית ומודלים

1. White, D & Klein, D. (2014). *Family theories*. Thousand Oaks, CA: Sage.
2. Baldwin, A. L. (1967). *Theories of child development*. Oxford, UK: Wiley.
3. Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49(1), 139–150.
4. Patterson, J. (1988). Families experiencing stress: The family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, 5(2), 202–237.
5. Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233-246.
6. Piaget, J. (1954). Language and thought from the genetic point of view. *Acta Psychologica*, 10(5), 1-60.
7. Piaget, J. (1965a). *The child's conception of number*. New York, NY: Taylor & Francis.
8. Piaget, J. (1965b). *The moral judgment of the child*. New York, NY: The Free Press.
9. Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor Press.
10. Smith, P.K., Cowie, H., & Blades, M. (2011). *Understanding children's development* (5th ed.). United Kingdom: Wiley.
11. Thomas, A., Chess, S., Plomin, R., & Dunn, J. (1986). The New York longitudinal study: From infancy to early adult life. *The Study of Temperament: Changes, Continuities, and Challenges*, 39-52.
12. Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer
13. McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In Danielson, C. B., Hamel-Bissell, B., & Winstead-Fry, P. (Eds.), *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis, MI: Mosby Yearbook.
14. Miller, P. H. (2009). *Theories of developmental psychology*. New York, NY: Worth Publishers.
15. Bell, J. M., & Wright, L. M. (2015). The Illness Beliefs Model: Advancing practice knowledge about illness beliefs, family healing, and family interventions. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 179-185.
16. Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. London, UK: Basic Books (AZ).
17. Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society* (2nd Ed.). New York: WW.
18. Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), 487.
19. Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314-332.
20. Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven, CT: Yale University Press.
21. Graue, M.E. & Walsh, D.J. (1998). *Studying children in context: Theories, methods, and ethics*. Thousand Oaks, CA: Sage.
22. Grey, M., Knafel, K. & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook*, 54, 278 - 286.
23. McCubbin, M. A. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In S. L. Feetham, S. B. Meister, J. M. Bell, & C. L. Gilliss (Eds.), *The nursing of families: Theory/research/education/practice* (pp. 46 - 57). Newbury Park, CA: Sage.
24. Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and Development*. New York: Brunner & Mazel.
25. Sroufe, L., & Waters, E. (1982). Issues of temperament and attachment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 743-747.
26. Bates, J. (1982). The concept of difficult temperament. *Merrill-Palmer Quarterly*, 26, 299-319.

27. Buss, A., & Plomin, R. (1975). *A Temperament Theory of Personality*. New York: Wiley.

סוגיות בריאות

28. Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martinez-Pedraza, F., & Carter, A. S. (2013). Early sensory over responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8), 846–853.
29. DeMaso, D.R., Campis, L.K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 137-149.
30. Broome, M., Knafl, K., Pridham, K., & Feetham, S. (1998). *Children and families in health and illness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
31. Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
32. Atkin, K., & Ahmad, W. I. U. (2000). Family care-giving and chronic illness: How parents cope with a child with a sickle cell disorder or Thalassemia. *Health and Social Care in the Community*, 8, 57-69.
33. Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
34. Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Medoff-Cooper, B. (2016). Investigating Parenting Stress across Pediatric Health Conditions-A Systematic Review. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 39(1), 1-49.
35. Rabineau, K. M., Mabe, P.A., & Vega, R.A. (2008). Parenting stress in pediatric oncology populations. *Journal of Pediatric Hematology/ Oncology*. 30(5), 358-365
36. Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 190-198.
37. Tsai, M. H., Hsu, J. F., Chou, W. J., Yang, C. P., Jaing, T. H., Hung, I. J., ... & Huang, Y. S. (2013). Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Quality of Life Research*, 22(3), 625-634.
38. Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523-535.
39. Molfese, V. J., Rudasill, K. M., Beswick, J. L., Jacobi-Vessels, J. L., Ferguson, M. C., & White, J. M. (2010). Infant temperament, maternal personality, and parenting stress as contributors to infant developmental outcomes. *Merrill-Palmer Quarterly*, 56(1), 49-79.
40. Nichols, M. R., & Roux, G. M. (2004). Maternal perspectives on postpartum return to the workplace. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 33(4), 463– 471.
41. Nyström, K., & Öhring, K. (2004). Parenthood experiences during the child's first year: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 319-330.
42. Jackson, A. C., Frydenberg, E., Liang, R. P. T., Higgins, R. O., & Murphy, B. M. (2015). Familial impact and coping with child heart disease: A systematic review. *Pediatric Cardiology*, 36(4), 695-712
43. Kennell, J. H., & Klaus, M. H. (1984). Mother-infant bonding: Weighing the evidence. *Developmental Review*, 4(3), 275-282.
44. Beck, C. T. (1998). The effects of postpartum depression on child development: A meta-analysis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12(1), 12-20.

45. Knafl, K. A.; Deatrick, J.A. Knafl, G. Gallo, A., Grey, M., Dixon, J. (In Press). Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning, *Journal of Pediatric Nursing*. \
46. Alderfer, M.A. & Stanley, C. (in press). Health and illness in the context of the family. In A. Baum, T. A. Revenson & J. E. Singer (Eds.) *Handbook of Health Psychology*, Second Edition.
47. McDonald, C.C. & Deatrick, J., (2010). The role of family phenomena in posttraumatic stress in youth. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24, 38-50. PMID: 21344778
48. Alderfer, M.A. & Rourke, M.T. (2009). Family psychology in the context of pediatric medical conditions. In J.H. Bray & M. Stanton (Eds.) *Handbook of Family Psychology*. pp. 527-538. Wiley Blackwell.
49. Alderfer, M.A. & Kazak, A.E. (2006). Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. Brown (Ed.) *Pediatric Hematology/Oncology: A Biopsychosocial Approach*, pp. 53-74. New York: Oxford University Press.
50. McCubbin, M. A. (1999). Normative family transitions and health outcomes. In A. Hinshaw, S. Feetham, & J. Shaver (Eds.), *Handbook of clinical nursing research* (pp. 201-230). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
51. Weihs, K., Fisher, L. & Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. *Fam Syst & Health*, 20, 7 -46.
52. Chess, S., & Thomas, A. (1977) Temperament and the parent-child interaction. *Pediatrics Annals*, 6, 574-582.
53. Gordon, B. Child temperament and adult behavior: an exploration of goodness of fit. *Child Psychiatry and Human Development*, 11, 167-178.

התערבות והערכה

1. Cooper, B. M., Marino, B. S., Fleck, D. A., Lisanti, A. J., Golfenshtein, N., Ravishankar, C., ... & Curley, M. A. (2020). Telehealth Home Monitoring and Postcardiac Surgery for Congenital Heart Disease. *Pediatrics*, 146(3).
2. Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. (2015). Examining the usefulness of a family empowerment program guided by the Illness Beliefs Model for families caring for a child with thalassemia. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 295-321.
3. Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis.
4. Cohen, N. J., Muir, E., Parker, C. J., Brown, M., Lojkasek, M., Muir, R., & Barwick, M. (1999). Watch, wait, and wonder: Testing the effectiveness of a new approach to mother-infant psychotherapy. *Infant Mental Health Journal*, 20(4), 429-451.
5. Golfenshtein, N., Srulovici, E., & Deatrick, J. A. (2016). Interventions for reducing parenting stress in families with pediatric conditions: An integrative review. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 460-492.
6. Bell, J. M. (2015). Growing the science of Family Systems Nursing: Family health intervention research focused on illness suffering and family healing.
7. Kazak, A.E., Rourke, M.T., Alderfer, M.A., Pai, A., Reilly, A.F. & Meadows, A.T. (2007). Evidence-based assessment, intervention, and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099-1110.
8. Kazak, A., Alderfer, M., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M., Barakat, L., et al. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18, 493-504.
9. Chesla, C.A. (2010). Do family interventions improve health? *Journal of Family Nursing*, 16(4), 355-377.

מחקר ומדידה

1. Knafl, K. & Deatrick, J. (2006). Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(12), 12-18.
2. Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., ... & Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The family illness beliefs inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
3. Moriarty, H. J. (1990). Key issues in the family research process: Strategies for nurse researchers. *Adv Nurs Sci*, 12(3), 1 -14.
4. Marcellus, L. (2006). Looking at families in nursing research: Strategies for study design. *Issues Comp Ped Nurs*, 29, 225 – 245
5. Grzywacz, J.G. & Ganong, L. (2009). Issues in families and health research. *Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 58, 373-378.
6. Proulx, C. M. & Snyder, L. A. (2009). Families and health: An empirical resource guide for researchers and practitioners. *Family Relations*, 58, 489 – 504.
7. Neabel, B., Fothergill-Bourbonnais, F., & Dunning, J. (2000). Family assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. *Heart & Lung*, 29 (3), 196-209.
8. Ayres, L., Kavanaugh, K., & Knafl. (2003). Within-case and across-case approaches to qualitative data analysis. *Qualitative Health Research*, 13(6), 871-883. Doi: 10.1177/1049732303255359
9. Song, M., Deatrick, J. A., Feetham, S. L., & Levin, A. (2013). A Review of Diabetes Mellitus-Specific Family Assessment Instruments. *Western journal of nursing research*, 35(4), 405-433.
10. Astedt-Jurki, P., Paavilainen, E. & Lehti, K. (2001). Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *J Adv Nursing*, 35(2), 288 - 293.
11. Chesla, C. A. & Rungreangkulkij, S. (2001). Nursing research on family processes in chronic illness in ethnically diverse families: A decade review. *J Fam Nurs*, 7, 230 – 234.
12. Deatrick, J. A. & Ledlie, S. W. (2000). Qualitative research interviews with children and their families. *J Child Fam Nurs*, 3(2), 152 – 158.
13. Ferketich, S. L. & Mercer, R. T. (1992). Focus on psychometrics: Aggregating family data. *Research in Nursing & Health*, 15, 313 – 317.
14. Fisher, L., Kokes, R. F., Ransom, D. C., Phillips, S. L., & Rudd, P. (1985). Alternative strategies for creating relational family data. *Fam Proc*, 24, 213 – 224.
15. Fiese, B., & Wamboldt, F. (2003). Coherent accounts of coping with chronic illness: Convergences and divergences in family measurement using a narrative analysis. *Family Process*, 42(4), 439-451.
16. Fiese, B., & Spagnola, M. (2005). Narratives in and about families: An examination of coding schemes and a guide for family researchers. *Journal of Family Psychology*, 19(1), 51-61.
17. Ganong, L. H. (2003). Selecting family measurements. *J Fam Nurs*, 9, 184 – 206.
18. Gray, B. A. (2003). Analysis of multiple respondent data. *J Fam Nurs*, 3, 345 – 352.
19. Hofferth, S. L. (2005). Secondary data analysis in family research. *J Marriage Fam*, 67, 891 – 907.
20. Horowitz, J. A., Ladden, M. D. & Moriarty, H. J. (2002). Methodological challenges in research with vulnerable families. *J Fam Nurs*, 8, 315 – 333.
21. Kitson, G. C., Sussman, M. B., Williams, G. K., Zeelandelaar, R. B., Shickmanter, B. K., & Steinberger, J. L. (1982). Sampling issues in family research. *J Marriage Fam*, 44, 965 – 981.
22. Mancini, J. A. & Marek, L. I. (2004). Sustaining community-based programs for families: Conceptualization and measurement. *Family Relations*, 53, 339 – 347.

23. Schumm, W. R., Barnes, H. L., Bollman, S. R., Jurich, A. P., & Milliken, G. A. (1985). Approaches to the statistical analysis of family data. *Home Econ Research J*, 14, 112 – 122.
24. Sameroff, A., Seifer, R., & Elias, P. (1982). Sociocultural variability in infant temperament ratings. *Child Development*, 53, 14-173.
25. Weekes, D. (1991). Application of the life-span developmental perspective to nursing research with adolescents. *Journal of Pediatric Nursing*, 6(1), 38-40.

מדיניות

26. U.S. Department of Health and Human Services. (2013). Health resources and services administration, maternal and child health bureau. *The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010*. Rockville, Maryland: U.S.
27. Meghani, S.H., Polomano, R., Tait, R., Vallerand, A., Anderson, K., & Gallagher, R., (2011). Advancing a national agenda to eliminate disparities in pain care: Directions for health policy, education, practice, and research. *Pain Medicine*.
28. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care and Institute for Family-Centered Care. (2003). Policy statement: Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3), 691–696.
29. Bogenschneider, K., & Corbett, T. (2010). Family policy: Becoming a field of inquiry and subfield and social policy. *Journal of Marriage and the Family*, 72, 783-803.

סטודנט יקר,

אם יש לך לקות למידה או מוגבלות/בעיה רפואית שעשויה להשפיע על לימודיך, ושביגונה את/ה זקוק/ה להתאמות אנא פנה/י לדיקנאט הסטודנטים למדור נגישות ולקויות למידה:
דואל LDA@univ.haifa.ac.il טל: 04-8249265
לאבחון והתאמות בגין לקות למידה ו/או הפרעת קשב יש לפנות ליה"ל: דואל mhait@univ.haifa.ac.il טל: 04-8249022. אם יש ברשותך מכתב התאמות מהאוניברסיטה ואת/ה זקוק/ה להנגשה בקורס אנא פנה/י אליי בשעות הקבלה או במייל בסמוך לתחילת הקורס.