

Ετοιμότητα γονέων για την έξοδο του πρόωρου νεογνού από τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας νεογνών

Κουμαριανού Φιλοθέη¹, Δούσης Ευάγγελος², Ευαγγέλου Ελένη³

Parent's readiness for their preterm infant discharge from the Neonatal Intensive Care Unit

Abstract at the end of the article

¹RN, MSc(c), Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

²Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

³Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Προέλευση εργασίας: Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής

Ημερομηνία υποβολής άρθρου: 20/07/2021
Επανυποβλήθηκε: 29/07/2022
Εγκρίθηκε: 09/09/2022

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Κουμαριανού Φιλοθέη
Διεύθυνση: Κρήτης 5, Γλυφάδα 16562
Ηλεκτρονική Διεύθυνση: filothei.koum@gmail.com
Τηλέφωνο: +30 6947298768

Εισαγωγή: Η προετοιμασία των γονέων για την έξοδο του νεογνού από τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Νεογνών (ΜΕΘΝ) είναι διαδικασία που στοχεύει στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης για τη φροντίδα του νεογνού, καθώς και στην απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων για την ετοιμότητά τους και την επιτυχή μετάβαση από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση της ετοιμότητας εξόδου από τη ΜΕΘΝ των γονέων πρόωρων νεογνών. Δευτερεύοντες στόχοι ήταν η διερεύνηση των αναγκών των γονέων, των παραγόντων και των παρεμβάσεων που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για έξοδο από τη ΜΕΘΝ.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από 2015-2021 σε διεθνείς βάσεις δεδομένων Pubmed, Scopus και Google Scholar. Μετά την αναζήτηση προέκυψαν 106 άρθρα και ύστερα από αξιολόγηση συμπεριλήφθηκαν 27 άρθρα.

Αποτελέσματα: Η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν προετοιμασμένοι για έξοδο από τη ΜΕΘΝ. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων είναι η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση, η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του πρόωρου, η χωροταξική κατανομή της ΜΕΘΝ, η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου, η εγγραμματοσύνη υγείας, η γλωσσική επάρκεια, η χρήση τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης της ετοιμότητάς τους, ο διαθέσιμος χρόνος των νοσηλευτών, η μη αποτελεσματική επικοινωνία προσωπικού-γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, η ηλικία κύησης και οι διαταραχές ψυχικής υγείας της μητέρας.

Οι γονείς έχουν ανάγκες συναισθηματικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, οικονομικές και πληροφόρησης. Επιθυμούν παραμονή στη ΜΕΘΝ όλο το 24ωρο, σαφείς γονικούς ρόλους, επαρκή χρόνο προετοιμασίας και συμμετοχή στη φροντίδα του νεογνού. Παρεμβάσεις, όπως η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων με αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μετρήσεων και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου, εκπαιδευτικές συνεδρίες, εξατομικευμένα προγράμματα προετοιμασίας,

εξάσκησης και προσομοίωσης της νεογνικής φροντίδας, εφαρμογές smartphones βασισμένες στις γονικές ανάγκες και γραφήματα με εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών εξόδου από το νοσοκομείο, μπορούν να αυξήσουν τη γονική ετοιμότητα.

Συμπεράσματα: Η ετοιμότητα των γονέων για την έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες και προϋποθέτει την εξατομικευμένη αξιολόγηση και ικανοποίηση των αναγκών των γονέων από τη διεπιστημονική ομάδα, καθώς και την εφαρμογή στοχευμένων παρεμβάσεων.

Λέξεις-ευρητήριου: γονείς, ΜΕΘ νεογνών, προετοιμασία, έξοδος από τη ΜΕΘ νεογνών.

Εισαγωγή

Σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά, τα πρόωρα παρουσιάζουν ιδιαίτερες προκλήσεις για τις οικογένειες και τους φροντιστές τους και διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας και επιπλοκών υγείας. Οι εξελίξεις στην τεχνολογία και στις θεραπείες έχουν βελτιώσει το ποσοστό επιβίωσής τους τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτές οι θεραπείες απαιτούν συχνά να παραμείνουν μετά τη γέννησή τους στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας νεογνών (ΜΕΘΝ) για ένα σημαντικό χρονικό διάστημα.¹ Τα νοσηλευόμενα νεογνά αποτελούν πρόκληση για τη γονική ετοιμότητα για την έξοδό τους από τη ΜΕΘΝ και την επιτυχή μετάβασή τους στο σπίτι, καθώς αυτά εμφανίζουν πολύπλοκες ιατρικές καταστάσεις και ειδικές ανάγκες. Δεδομένου ότι οι γονείς είναι φροντιστές των πρόωρων νεογνών μετά την έξοδό τους από τη ΜΕΘΝ, είναι σημαντικό η ετοιμότητα των γονέων να αξιολογείται πριν από τη μεταφορά του νεογνού από το νοσοκομείο στο σπίτι, για να εξασφαλιστεί η ασφάλεια των νεογνών και να βελτιωθούν τα αποτελέσματα της φροντίδας μετά την έξοδο.² Τα θετικά αποτελέσματα που προκύπτουν από την ετοιμότητα των γονέων για την έξοδο καθιστούν αναγκαία τη δημιουργία ενός καλά δομημένου και ολοκληρωμένου προγράμματος προετοιμασίας εξόδου.¹ Η προετοιμασία εξόδου από τη ΜΕΘΝ περιλαμβάνει την επίτευξη ετοιμότητας, ώστε να γίνει με επιτυχία η μετάβαση από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι. Η ετοιμότητα εξόδου είναι το επιθυμητό αποτέλεσμα και η προετοιμασία για έξοδο είναι η διαδικασία.¹

Ερευνητές έχουν δείξει ότι η εφαρμογή παρεμβάσεων, όπως η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων,³ η εκπαίδευσή τους,⁴ η εξάσκησή τους στη νεογνική φροντίδα^{5,6} και οι εφαρμογές της τεχνολογίας,⁷ μπορούν

να αυξήσουν τη γονική ετοιμότητα, οδηγώντας σε μία επιτυχή μετάβαση από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι. Άλλοι αναφέρουν ότι οι γονείς έχουν ανάγκες συναισθηματικές,^{8,9} εκπαιδευτικές,^{10,11} κοινωνικές,¹² οικονομικές,⁸ και πληροφόρησης.^{6,9,11,13,14} Μελέτες υποστηρίζουν ότι πολλοί παράγοντες επιδρούν στην προετοιμασία εξόδου των γονέων από τη ΜΕΘΝ, όπως η κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων,¹⁵ η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του πρόωρου,^{6,9,10,13} η χωροταξική διαμόρφωση της ΜΕΘΝ,¹⁶ η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου¹⁷ και η εγγραμματοσύνη υγείας (HL) των γονέων.^{11,15}

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης ήταν η διερεύνηση της ετοιμότητας των γονέων πρόωρων νεογνών για έξοδο από τη ΜΕΘΝ. Δευτερεύοντες στόχοι ήταν η διερεύνηση των αναγκών των γονέων, των παραγόντων και των παρεμβάσεων που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη ΜΕΘΝ.

Μεθοδολογία

Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση των λέξεων κλειδιών «NICU, neonatal intensive care unit, preparation, discharge, readiness, preparing, parents» σε διεθνείς βιβλιογραφικές βάσεις δεδομένων Pubmed, Scopus και Google Scholar.

Το δείγμα της μελέτης περιλαμβάνει δημοσιευμένα ερευνητικά άρθρα σε έγκυρα επιστημονικά περιοδικά που αναφέρονται στην ετοιμότητα των γονέων πρόωρων νεογνών για έξοδο από τη ΜΕΘΝ και τις ανάγκες, τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν

την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη ΜΕΘΝ.

Κριτήρια ένταξης

Τα κριτήρια ένταξης ενός άρθρου στη μελέτη ήταν να είναι γραμμένο στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα, να είναι απολύτως σχετικό με το σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της ανασκόπησης, το δείγμα να αφορά γονείς πρόωρων νεογνών νοσηλευόμενων σε ΜΕΘΝ, να είναι δημοσιευμένο από το 2015-2021, να είναι δημοσιευμένο σε έγκυρο επιστημονικό περιοδικό, το άρθρο να αφορά πρωτογενή μελέτη, ποσοτική ή ποιοτική.

Διαδικασία Επιλογής Μελετών

Μετά την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή των φίλτρων για αναζήτηση άρθρων προέκυψαν 106 άρθρα. Από αυτά μετά από αξιολόγηση προέκυψαν 27 άρθρα (Διάγραμμα 1).

Χρησιμοποιήθηκε η διαδικασία PICOS (Population, Interventions, Controls, Outcome, Study design) σαν κριτήριο για την εισαγωγή των άρθρων στην παρούσα μελέτη. Τα άρθρα εισάγονταν στη μελέτη αν είχαν πληθυσμό (Population) γονείς (μητέρες ή/και πατέρες) ή/και οικογένειες πρόωρων νεογνών που νοσηλεύονται/νταν σε ΜΕΘΝ ή μετά την έξοδό τους από αυτή ή/και επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘΝ. Οι παρεμβάσεις (Interventions) έπρεπε να αφορούν τη βελτίωση της ετοιμότητας των γονέων για την έξοδο των πρόωρων νεογνών από τη ΜΕΘΝ. Τα άρθρα να εξετάζουν ως εκβάσεις (Outcomes) τα αποτελέσματα της παρέμβασης στη βελτίωση της ετοιμότητας των γονέων για την έξοδο των πρόωρων νεογνών από τη ΜΕΘΝ ή/και τις ανάγκες τους ή/και τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που την επηρεάζουν. Στις μελέτες καθορίζονταν ως εκβάσεις η βελτίωση της ετοιμότητας, ο προσδιορισμός των αναγκών ή/και παραγόντων ή/και παρεμβάσεων που την επηρεάζουν. Οι μελέτες έπρεπε να είναι ποσοτικές ή ποιοτικές σε ό,τι αφορά τον ερευνητικό σχεδιασμό (Study design).

Αποτελέσματα

Σε όλες τις μελέτες συμμετείχαν γονείς νεογνών νοσηλευόμενων σε ΜΕΘΝ ή/και εργαζόμενοι στη ΜΕΘΝ επαγγελματίες υγείας. Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση ήταν ποιοτικές, ποσοτικές, μελέτες προοπτικές κοόρτης, περιγραφικές, τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές, ημι-πειραματικές μελέτες, αναδρομικές και συγχρονικές. Οι μελέτες προέρχονταν 12 από τις ΗΠΑ., 3 από την Κίνα, 2 από τη Μ. Βρετανία και

οι υπόλοιπες από Ελβετία, Φιλανδία, Καναδά, Κολομβία, Ιράν, Σουηδία, Αυστραλία, Ισπανία, Ινδονησία και Μαλαισία.

Από κάθε μελέτη απομονώθηκαν και χρησιμοποιήθηκαν οι συγγραφείς, το έτος δημοσίευσης, ο ερευνητικός σχεδιασμός, ο σκοπός, το δείγμα, οι παρεμβάσεις, τα εργαλεία και τα αποτελέσματα (Πίνακας 1).

Οι Rio et al,¹⁸ το 2021, έδειξαν το 75% των μητέρων αισθάνθηκαν έτοιμες για έξοδο και για το 60% από αυτές το επίπεδο της εκπαίδευσης για την προετοιμασία για έξοδο ήταν ίσο ή υψηλότερο από αυτό που απαιτείται. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ετοιμότητας για έξοδο και της αντιλαμβανομένης ποιότητας της εκπαίδευσης για έξοδο.¹⁸

Οι Feeley et al,¹⁶ το 2020, έδειξαν ότι οι μητέρες που τα νεογνά τους νοσηλεύονταν σε χώρο με διαχωριστικά με 4-6 νεογνά σε κάθε χώρο (pods) όσο και δωμάτια μίας οικογένειας (SFR) θεώρησαν ότι η ετοιμότητα του νεογνού για έξοδο ήταν μεγαλύτερη από αυτή των μητέρων με νεογνά σε ανοικτό θάλαμο (OW). Οι δύο ομάδες μητέρων, αλλά και η ετοιμότητα των γονέων δε διέφεραν ως προς τη συνολική ετοιμότητα για έξοδο. Η μεγαλύτερη παρουσία στο πλευρό του νεογνού μπορεί να παρέχει ένα περιβάλλον πιο κοντά στο περιβάλλον του σπιτιού και τους βοήθησε να αναγνωρίσουν ότι το νεογνό ήταν πραγματικά έτοιμο για έξοδο από τη ΜΕΘΝ.¹⁶

Οι Hariati et al,¹⁹ το 2020, έδειξαν ότι το 94,5% των μητέρων ανέφερε ότι ήταν έτοιμες να επιστρέψουν στο σπίτι και το 90,6% θεώρησε ότι τα νεογνά ήταν έτοιμα για έξοδο από το νοσοκομείο. Η συνολική ετοιμότητα των γονέων για τη διαχείριση της φροντίδας του νοσηλευόμενου νεογνού ήταν 199 (μέγιστη βαθμολογία 290).¹⁹

Οι Buck et al,²⁰ το 2020, έδειξαν ότι >20% των πατέρων ανέφεραν αρνητικές αντιλήψεις όσον αφορά τη γονική ευεξία και υψηλό βαθμό ανησυχίας και άγχους σχετικά με τη γονική άνεση. Τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες είχαν θετικές αντιλήψεις για την υποστήριξη που έλαβαν στη ΜΕΘΝ (93% και 91% αντίστοιχα), καθώς και την ευεξία των νεογνών (81% και 82% αντίστοιχα). Οι βαθμολογίες ήταν χαμηλότερες για τις μητέρες και για τους πατέρες στη γονική άνεση, ενώ οι μεγαλύτερες διαφορές μεταξύ των μητέρων - πατέρων παρατηρήθηκαν στην κλίμακα γονικής ευεξίας, με 30% των μητέρων και 21% των πατέρων με βαθμολογία <75. Οι πατέρες αντιλαμβάνονταν λιγότερη συνολική αγωνία και καλύτερη συναισθηματική εμπιστοσύνη στη φροντίδα του

νεογνού τους σε σύγκριση με τις συντρόφους τους κατά την έξοδο από τη ΜΕΘ. Οι μητρικές αντιλήψεις είχαν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη των αντιλήψεων του συντρόφου τους σχετικά με την ετοιμότητα και την ευεξία των γονέων τη στιγμή της εξόδου.²⁰

Οι Hua et al,¹⁷ το 2020, έδειξαν ότι η γονική ετοιμότητα για έξοδο μεσολαβεί εν μέρει στη σχέση μεταξύ της ποιότητας διδασκαλίας εξόδου και της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Η ποιότητα της διδασκαλίας για έξοδο επηρέασε θετικά την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων, βελτιώνοντας τη γονική ετοιμότητα εξόδου.¹⁷

Οι Gupta et al,³ το 2019, έδειξαν ότι η οικογενειακή αυτό-αξιολόγηση της ετοιμότητας για έξοδο αυξήθηκε από 85,1% σε 89,1%. Η εκτίμηση των νοσηλευτών για τη συναισθηματική ετοιμότητα της οικογένειας αυξήθηκε από 81,2% σε 90,5% και η ετοιμότητα για έξοδο όσον αφορά τις δεξιότητες αυξήθηκε από 81,4% σε 87,7%.³

Οι Linus-Lojkip et al,²¹ το 2019, έδειξαν ότι όλοι οι γονείς ένιωθαν προετοιμασμένοι να φροντίζουν τα νεογνά στο σπίτι μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων προετοιμασίας και συμφώνησαν ότι οι επισκέψεις στο σπίτι ήταν υποστηρικτικές.²¹

Οι Enlow et al,¹⁵ το 2019, έδειξαν ότι χαμηλότερες βαθμολογίες HL σχετίζονται με χαμηλότερη βαθμολογία των νοσηλευτών στην ετοιμότητα των γονέων για έξοδο και κυρίως με χαμηλότερη συναισθηματική ετοιμότητα. Επίσης, υψηλότερη κοινωνικο-οικονομική κατάσταση σχετίστηκε με μεγαλύτερη γονική ετοιμότητα βαθμολογούμενη από τους νοσηλευτές και χαμηλότερη αυτό-αξιολόγηση ετοιμότητας από τους γονείς. Οι γονείς νεογνών με μεγαλύτερη ηλικία κύησης είναι λιγότερο έτοιμοι για έξοδο από αυτούς με μικρότερη ηλικία κύησης.¹⁵

Οι Obregon et al,²² το 2019, έδειξαν ότι οι οικογένειες με LEP ήταν λιγότερο προετοιμασμένες ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων, αλλά και συναισθηματικά, σύμφωνα με τις αξιολογήσεις των νοσηλευτών. Επομένως, οι οικογένειες με LEP μπορεί να χρειαστούν περισσότερη υποστήριξη στην απόκτηση δεξιοτήτων, αλλά και συναισθηματική υποστήριξη κατά την προετοιμασία για την έξοδο του νεογνού.²²

Οι McGowan et al,¹² το 2019, έδειξαν ότι οι μετανάστριες μητέρες ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες για την ευεξία των νεογνών, τη μητρική ευεξία και την άνεση που σχετίζεται με τις ιατρικές ανάγκες των νεογνών, σε σύγκριση με τις γηγενείς μητέρες. Ένιω-

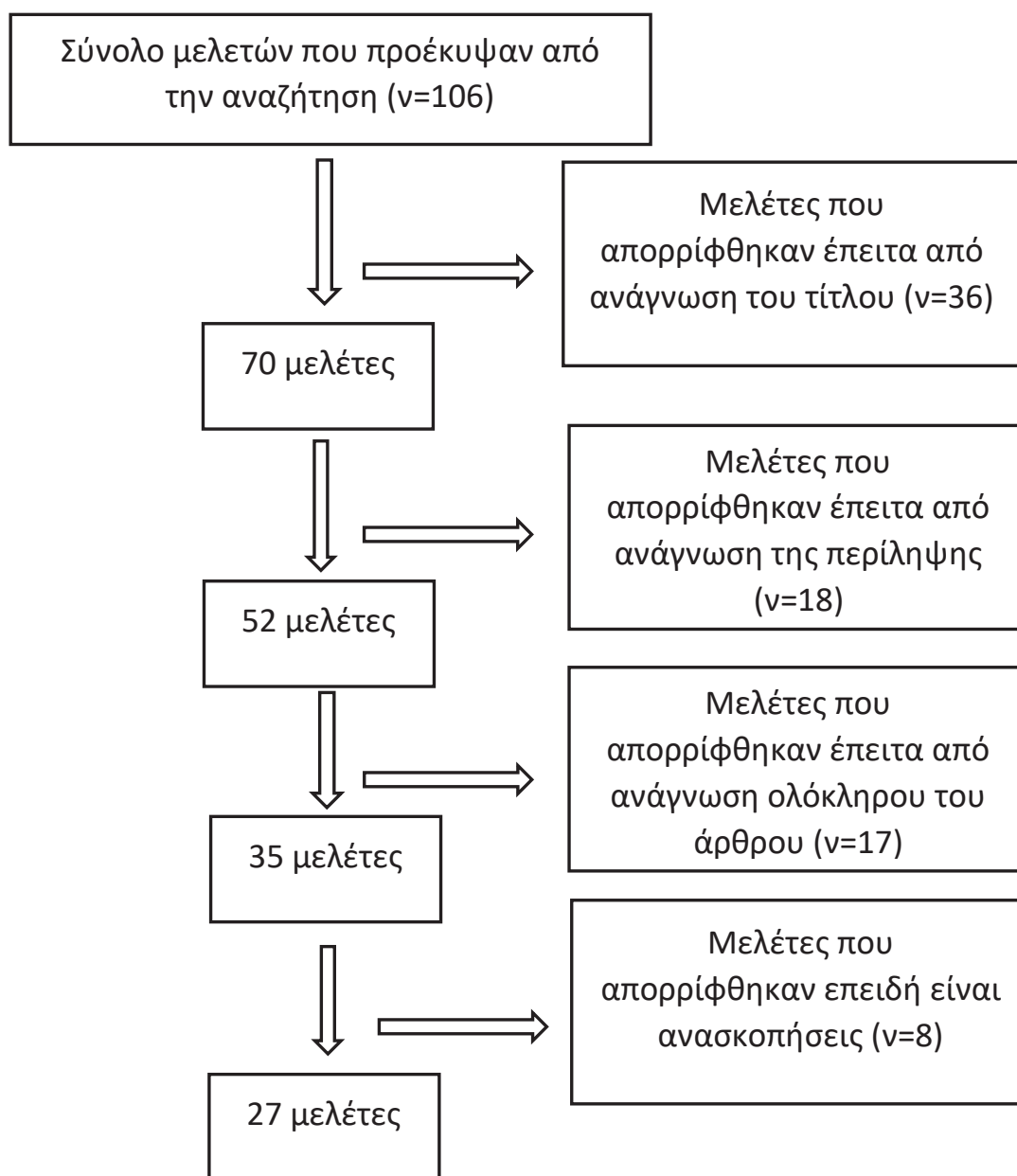
σαν ότι τα νεογνά θα περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους. Ο αυξημένος αριθμός ημερών στη ΜΕΘ συσχετίστηκε με αρνητική αντίληψη για τη μητρική άνεση και την οικογενειακή συνοχή. Η μεγαλύτερη παραμονή στις ΗΠΑ προέβλεψε χαμηλή βαθμολογία για την αντίληψη της υποστήριξης στη ΜΕΘ, με τις πιθανότητες να αυξάνονται κατά 11% για κάθε χρόνο που διαμένουν στις ΗΠΑ. Οι μετανάστριες μητέρες με ιστορικό διαταραχών ψυχικής υγείας (ΔΨΥ) είχαν 4 φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν λιγότερο ευνοϊκή αντίληψη για την ευεξία των νεογνών.¹²

Οι Moradi et al,⁵ το 2018, έδειξαν ότι ο μέσος όρος της συνολικής βαθμολογίας της προετοιμασίας της μητέρας για έξοδο στην ομάδα παρέμβασης ήταν σημαντικά υψηλότερος από αυτόν της ομάδας ελέγχου. Κατά την εισαγωγή οι μητέρες είχαν χαμηλό επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο, το οποίο αυξήθηκε σταδιακά καθώς οι μητέρες συμμετείχαν στο πρόγραμμα ενδυνάμωσης, δημιουργώντας μια αξιοσημείωτη διαφορά μεταξύ της ετοιμότητας της μητέρας και των νεογνών πριν από την έξοδο και κατά την εισαγωγή και κάνοντας τις μητέρες πιο προετοιμασμένες να φροντίζουν τα πρόωρα νεογνά τους λόγω της ενεργητικής και άμεσης κλινικής συμμετοχής τους στο πρόγραμμα.⁵

Οι McGowan et al,²³ το 2017, έδειξαν ότι το 37% των μητέρων ανέφεραν ιστορικό ΔΨΥ. Ήταν πιο πιθανό να είναι λευκής φυλής (64% vs 55%), ανύπαντρες (64% vs 45%), σε ασφάλιση δημοσίου (61% vs 50%) και λιγότερο πιθανό να μη μιλούν αγγλικά (10% vs 22%). Οι μητέρες με ΔΨΥ αντίληφθηκαν λιγότερη υποστήριξη στη ΜΕΘ, λιγότερη συναισθηματική ετοιμότητα για έξοδο, χαμηλότερη βρεφική ευεξία και χαμηλότερη οικογενειακή συνοχή σε σύγκριση με μητέρες χωρίς ΔΨΥ. Ο αντίκτυπος στον προσωπικό χρόνο ήταν παρόμοιος και στις δύο ομάδες. Το μητρικό ιστορικό ΔΨΥ προέβλεπε μειωμένη αντίληψη της μητέρας για τη βρεφική ευεξία και τη δική της ευεξία κατά την έξοδο. Οι μη λευκές και μη αγγλόφωνες μητέρες και αυτές με περισσότερες ημέρες διαμονής των πρόωρων νεογνών στη ΜΕΘ ανέφεραν χαμηλότερη βρεφική ευεξία.²³

Ο Raines,²⁴ το 2017, έδειξε ότι οι αξιολογήσεις του προγράμματος προσομοίωσης ήταν πολύ θετικές. Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων, οι γονείς ανέφεραν ότι η προσομοίωση τους έκανε να νιώθουν πιο προετοιμασμένοι.²⁴

Οι Chen et al,⁴ το 2016, έδειξαν ότι οι γονείς των πρόωρων νεογνών που έλαβαν φροντίδα ρουτίνας ανέφεραν



Διάγραμμα 1: Διάγραμμα ροής επιλογής μελετών συστηματικής ανασκόπησης.

ένα μέτριο επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο, ενώ οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης ανέφεραν υψηλότερο επίπεδο ετοιμότητας.⁴

Οι Garfield et al,⁷ το 2016, έδειξαν ότι η ομάδα παρέμβασης (εκπαιδευτική εφαρμογή smartphone) ανέφερε σε μεγαλύτερο ποσοστό ότι αισθάνθηκαν προετοιμασμένοι για την έξοδο του νεογνού από την ομάδα ελέγχου.⁷

Οι Mazur et al,²⁵ το 2021, έδειξαν ότι η οικογενειακή

δυναμική επηρεάζει τις αντιλήψεις των γονέων για την ετοιμότητα. Οι γονείς δήλωσαν ότι βαθμιαία μετέβησαν στον ρόλο του φροντιστή, παρέχοντας βασική αλλά και σύνθετη φροντίδα στα νεογνά. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες βαθμολόγησαν το επίπεδο ετοιμότητάς τους να φροντίζουν το νεογνό μετά την έξοδο με 4 ή 5 (σε κλίμακα από 1-5). Φάνηκε ότι γονείς νεογνών με μικρότερη παραμονή στη ΜΕΘΝ βίωναν ως απότομη την έξοδο από τη ΜΕΘΝ, ενώ οι συμμετέχοντες με μεγαλύτερη

διάρκεια παραμονής ένωσαν ανυπομονησία. Οι γονείς θεωρούσαν ότι κατά την προετοιμασία για έξοδο ένωσαν την ανάγκη οι νοσηλευτές να τους διαβεβαιώνουν ότι τα πάνε καλά, να τους ενθαρρύνουν να συμμετέχουν στη φροντίδα, να τους ρωτούν για απορίες ή ανησυχίες που μπορεί να έχουν και να νιώθουν ότι οι νοσηλευτές συμμερίζονται το άγχος και την αγωνία τους.²⁵

Οι Petty et al,²⁶ το 2021, έδειξαν ότι, παρά τις πολλές θετικές αναφορές καλής προετοιμασίας εξόδου, υπήρχαν γονείς που ένωσαν απροετοίμαστοι, καθώς, όπως ανέφεραν, είτε προετοιμάστηκαν πολύ αργά είτε πολύ βιαστικά.²⁶

Οι Pellikka et al,²⁷ το 2020, έδειξαν ότι οι γονείς ήθελαν να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού, επειδή αυτό τους προετοιμάζει για την έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ. Επίσης, οι γονείς χρειάζονταν οι νοσηλευτές να τους επιτρέψουν να δεσμευτούν και να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού, καθώς και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων.²⁷

Οι Hua et al,¹¹ το 2020, έδειξαν ότι ατομικοί παράγοντες διευκολύνουν ή αναστέλλουν την πρόοδο της επίτευξης μιας υγιούς μετάβασης (σύντομη ειδοποίηση πριν την έξοδο, φροντίδα νεογνού στο σπίτι, πτωχή πληροφόρηση γονέων), οι συνθήκες στην κοινότητα (πρόσβαση σε υπηρεσίες, υποστηρικτικό δίκτυο, εξασφάλιση πόρων) και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις (εξατομικευμένη διδασκαλία εξόδου, εκπαίδευση στη φροντίδα, εκπαιδευτικό υλικό). Οι γονείς εμφάνισαν χαμηλό επίπεδο αυτοπεποίθησης για τη φροντίδα του πρόωρου νεογνού, η πλειονότητα των γονέων δεν ήταν πρόθυμοι να εξέλθουν τα νεογνά από τη ΜΕΘ, επειδή φοβόντουσαν ότι δεν θα μπορούν να παρέχουν ποιοτική φροντίδα στο σπίτι, ενώ αισθάνονταν ότι δεν ήταν έτοιμοι και προετοιμασμένοι για έξοδο.¹¹

Οι Bergman et al,⁸ το 2019, έδειξαν ότι οι γονείς που βιώνουν την εμπειρία εξόδου από τη ΜΕΘ έχουν ανάγκες που επικεντρώνονται στην επικοινωνία, τη σαφήνεια του γονικού ρόλου, τη συναισθηματική υποστήριξη, τις πηγές άντλησης πληροφοριών και τους οικονομικούς πόρους.⁸

Οι Granero-Molina et al,⁶ το 2019, έδειξαν ότι οι γονείς βρήκαν τη διαδικασία εξόδου δύσκολη και τα προγράμματα εξάσκησης και η επικοινωνία με τους νοσηλευτές μπορούν να την κάνουν πιο εύκολη. Οι συμμετέχοντες δεν αισθάνονταν έτοιμοι να πάνε σπίτι με τόσο μικρό νεογνό χωρίς επαφή με τους νοσηλευτές. Η πληροφόρηση, η καθοδήγηση και η συμμετοχή στη φροντίδα ενός

πρόωρου νεογνού στη ΜΕΘ επιτρέπει στις μητέρες να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στις δεξιότητές τους και να νιώσουν έτοιμες να πάρουν το νεογνό στο σπίτι.⁶

Οι Lakshmanan et al,¹⁴ το 2019, έδειξαν ότι κατά την έξοδο από τη ΜΕΘ οι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με προκλήσεις, όπως η σύγκριση με τα φυσιολογικά νεογνά, η ανησυχία για την ψυχική υγεία του φροντιστή γονέα και οι ανάγκες πληροφόρησης. Οι ανάγκες των γονέων για την υποστήριξη της μετάβασης από τη ΜΕΘ στο σπίτι αφορούσαν την αναζήτηση συστημάτων υποστήριξης, την ενσωμάτωση της τεχνολογίας των κινητών τηλεφώνων στην υγεία, τη βελτίωση της επικοινωνίας με την πρωτοβάθμια περίθαλψη και πληροφορίες σχετικά με προγράμματα οικονομικής βοήθειας και εγγραφή σε αυτά.¹⁴

Οι Aydon et al,¹³ το 2018, έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό, από πληροφόρηση, από ενθάρρυνση για συμμετοχή στη φροντίδα, καθώς και από κατάλληλη προετοιμασία για τη μετάβαση από τη ΜΕΘ στο σπίτι.¹³

Οι Osorio et al,¹⁰ το 2017, έδειξαν ότι οι παράγοντες που διευκολύνουν την προετοιμασία εξόδου είναι η καλή επικοινωνία με το προσωπικό υγείας, η παροχή εκπαιδευτικού υλικού, η αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση, η ύπαρξη τηλεφωνικής υποστήριξης και η συμμετοχή τους στην παροχή βασικής φροντίδας του νεογνού πριν από την έξοδο. Η πτωχή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων και ο περιορισμός της συμμετοχής των άλλων μελών της οικογένειας στη φροντίδα του πρόωρου αποτελούν εμπόδια στην προετοιμασία τους.¹⁰

Οι Hobbs et al,²⁸ το 2017, έδειξαν ότι οι γονείς αντιμετώπισαν κατά και μετά την έξοδο τους ανεπαρκή προετοιμασία για την έξοδο και την ιατρική φροντίδα στο σπίτι, για την προσαρμογή της οικογένειας στη νέα κατάσταση και πτωχή υποστήριξη του κοινωνικού πλαισίου στον προγραμματισμό εξόδου. Οι περισσότεροι νεογνολόγοι (90%) ανέφεραν ότι η εμπειρία της επίσκεψης στο σπίτι επηρέαζε τις μελλοντικές πρακτικές εξόδου από τη ΜΕΘ και όλοι συμφώνησαν ότι θα πρέπει να αποτελεί μέρος της εκπαίδευσής τους. Αναφέρουν επίσης ότι η ανεπαρκής ετοιμότητα των γονέων να αναλάβουν την ευθύνη για τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του νεογνού μετά την έξοδο οφείλονταν στη χρήση ιατρικής ορολογίας, μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι, πτωχή επικοινωνία προσωπικού-γονέων, άλυτες απορίες και αβεβαιότητα γονέων σχετικά

Πίνακας 1. Αποτελέσματα συστηματικής ανασκόπησης

Συγγραφέας, έτος δημ/σης, χώρα	Ερευνητικός Σχεδιασμός	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία	Αποτελέσματα
Rio et al, ¹⁸ 2021 Ελβετία	Συγχρονική, περιγραφική μελέτη συσχέτισης	Περιγραφική & αξιολόγηση των σχέσεων μεταξύ της ετοιμότητας της μητέρας για έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘΝ, της εκπαίδευσης για έξοδο & της απρογραμμάτιστης χρήσης υπηρεσιών υγείας μετά την έξοδο.	71 γονείς	Readiness for Hospital Discharge Scale, Quality of Discharge Teaching Scale parental forms, τηλεφωνικές συνεντεύξεις.	Το 75% των μητέρων αισθάνθηκαν έτοιμες για έξοδο & για το 60% από αυτές το επίπεδο της εκπαίδευσης, για την προετοιμασία για έξοδο, ήταν ίσο ή υψηλότερο από αυτό που απαιτείται. Παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ετοιμότητας για έξοδο & της αντιλαμβανόμενης ποιότητας της εκπαίδευσης για έξοδο.
Feeley et al, ¹⁶ 2020 Καναδάς	Συγκριτική ημι-πειραματική μελέτη	Σύγκριση του άγχους στη ΜΕΘΝ, των συμπτωμάτων κατάθλιψης, των αντιλήψεων για τη φροντίδα των νοσηλευτών προς τους γονείς & την οικογενειοκεντρική φροντίδα (FCC), τις διαταραχές ύπνου, την αποτελεσματικότητα του θηλασμού & την ετοιμότητα για έξοδο από τη ΜΕΘΝ, σε μητέρες νεογνών που νοσηλεύονται σε ανοιχτό θάλαμο (OW) σε σύγκριση με εκείνες που τα νεογνά νοσηλεύονται σε χώρο με διαχωριστικά με 4-6 νεογνά σε κάθε χώρο (pods) όσο & δωμάτια μίας οικογένειας (SFR).	70 γονείς νεογνών σε OW & 80 σε pod/SFR	Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit, Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS), The General Sleep Disturbance Scale (GSDS), Nurse Parent Support Tool (NPST), Breastfeeding Self-Efficacy Scale - Short Form (BSES-SF), Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS).	Οι μητέρες που τα νεογνά τους νοσηλεύονταν σε pods/SFR θεώρησαν, ότι η ετοιμότητα του νεογνού για έξοδο ήταν μεγαλύτερη από αυτή των μητέρων με νεογνά σε OW. Οι δύο ομάδες μητέρων, αλλά & η ετοιμότητα των γονέων δε διέφεραν ως προς τη συνολική ετοιμότητα για έξοδο. Η μεγαλύτερη παρουσία στο πλευρό του νεογνού μπορεί να παρέχει ένα περιβάλλον πιο κοντά στο περιβάλλον του σπιτιού & τους βοήθησε να αναγνωρίσουν ότι το νεογνό ήταν πραγματικά έτοιμο για έξοδο από τη ΜΕΘΝ.
Hariati et al, ¹⁹ 2020 Ινδονησία	Ποσοτική μελέτη	Περιγραφική της ετοιμότητας για έξοδο μητέρων νεογνών χαμηλού βάρους γέννησης, νοσηλευόμενων στη ΜΕΘΝ.	139 μητέρες	Bahasa-RHDS-Parent.	Το 94,5% των μητέρων ανέφερε ότι ήταν έτοιμες να επιστρέψουν στο σπίτι & το 90,6% θεώρησε ότι τα νεογνά ήταν έτοιμα για έξοδο από το νοσοκομείο. Η συνολική ετοιμότητα των γονέων για τη διαχείριση της φροντίδας του νοσηλευόμενου νεογνού ήταν 199 (μέγιστη βαθμολογία 290).
Buck et al, ²⁰ 2020 ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κούρτης	Η διερεύνηση της ετοιμότητας για έξοδο από τη ΜΕΘΝ των πατέρων πρόωρων νεογνών & σύγκριση της ετοιμότητας των πατέρων με των μητέρων.	305 ζευγάρια γονέων	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE).	>20% των πατέρων ανέφεραν αρνητικές αντιλήψεις για τη γονική ευεξία & υψηλό βαθμό ανησυχίας & άγχους για τη γονική άνεση. .

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ετοιμότητα γονέων για έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ

					<p>Τόσο οι μητέρες όσο & οι πατέρες είχαν θετικές αντιλήψεις για την υποστήριξη που έλαβαν στη ΜΕΘΝ (93% & 91% αντίστοιχα), καθώς & την ευεξία των νεογνών (81% & 82% αντίστοιχα)</p> <p>Οι βαθμολογίες ήταν χαμηλότερες για τις μητέρες & για τους πατέρες στη γονική άνεση, ενώ οι μεγαλύτερες διαφορές μεταξύ των μητέρων - πατέρων παρατηρήθηκαν στην κλίμακα γονικής ευεξίας, με 30% των μητέρων & 21% των πατέρων με βαθμολογία <75. Οι πατέρες αντιλαμβάνονταν λιγότερη συνολική αγωνία & καλύτερη συναισθηματική εμπιστοσύνη στη φροντίδα του νεογνού τους σε σύγκριση με τις συντρόφους τους κατά την έξοδο από τη ΜΕΘΝ. Οι μητρικές αντιλήψεις είχαν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη των αντιλήψεων του συντρόφου τους σχετικά με την ετοιμότητα & την ευεξία των γονέων τη στιγμή της εξόδου.</p>
Hua et al, ¹⁷ 2020 Κίνα	Περιγραφική συγχρονική μελέτη	Η διερεύνηση του βαθμού στον οποίο η γονική ετοιμότητα για έξοδο μεσολαβεί στη σχέση μεταξύ της ποιότητας διδασκαλίας εξόδου & της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων πρόωρων νεογνών.	202 γονείς	Quality of Discharge Teaching Scale-Parent Form (QDTS-Parent Form), Readiness for Hospital Discharge Scale-Parent Form (RHDS-Parent Form), Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist	Η γονική ετοιμότητα για έξοδο μεσολαβεί εν μέρει στη σχέση μεταξύ της ποιότητας διδασκαλίας εξόδου & της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Η ποιότητα της διδασκαλίας για έξοδο επηρέασε θετικά την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων, βελτιώνοντας τη γονική ετοιμότητα εξόδου.
Gupta et al, ³ 2019 ΗΠΑ	Διαχρονική μελέτη	Αξιολόγηση & βελτίωση της ετοιμότητας εξόδου των οικογενειών νεογνών από τη ΜΕΘΝ, μέσω σταδιακών βελτιώσεων της διαδικασίας προετοιμασίας για την έξοδο.	4797 γονείς	Κλίμακα αξιολόγησης των δεξιοτήτων & της συναισθηματικής ετοιμότητας για έξοδο από τη μελέτη Life Around Newborn Discharge.	Η οικογενειακή αυτό-αξιολόγηση της ετοιμότητας για έξοδο αυξήθηκε από 85,1% σε 89,1%. Η εκτίμηση των νοσηλευτών για τη συναισθηματική ετοιμότητα της οικογένειας αυξήθηκε από 81,2% σε 90,5% & η ετοιμότητα για έξοδο όσον αφορά τις δεξιότητες αυξήθηκε από 81,4% σε 87,7%.

Linus-Lojikip et al, ²¹ 2019 Μαλαισία	Ημι-πειραματική μελέτη	Αξιολόγηση της βελτίωσης της υποστήριξης που παρέχεται στους γονείς νεογνών νοσηλευόμενων στη ΜΕΘΝ, εισάγοντας παρεμβάσεις προετοιμασίας γονέων να φροντίζουν τα νεογνά στο σπίτι.	21 γονείς	Discharge Preparation Plan (DPP), Επίσκεψη στο σπίτι, τηλεφωνική αξιολόγηση.	Όλοι οι γονείς ένιωθαν προετοιμασμένοι να φροντίζουν τα νεογνά στο σπίτι μετά την εφαρμογή των παρεμβάσεων προετοιμασίας & συμφώνησαν ότι οι επισκέψεις στο σπίτι ήταν υποστηρικτικές.
Enlow et al, ¹⁵ 2019 ΗΠΑ	Πολυεπίπεδη, προοπτική μελέτη κοόρτης	Διερεύνηση του επιπολασμού της περιορισμένης εγγραμματοσύνης υγείας (Health Literacy-HL) στους γονείς πρόωρων νεογνών & εάν η HL μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.	137 γονείς	Parent Health Literacy Activities Test, Discharge readiness surveys developed at Beth Israel Deaconess Medical Center.	Χαμηλότερες βαθμολογίες HL σχετίζονται με χαμηλότερη βαθμολογία των νοσηλευτών στην ετοιμότητα των γονέων για έξοδο & κυρίως με χαμηλότερη συναισθηματική ετοιμότητα. Επίσης, υψηλότερη κοινωνικο-οικονομική κατάσταση σχετίστηκε με μεγαλύτερη γονική ετοιμότητα βαθμολογούμενη από τους νοσηλευτές & χαμηλότερη αυτό-αξιολόγηση ετοιμότητας από τους γονείς. Οι γονείς νεογνών με μεγαλύτερη ηλικία κύησης είναι λιγότερο έτοιμοι για έξοδο από αυτούς με μικρότερη ηλικίας κύησης.
Obregon et al, ²² 2019 ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη	Σύγκριση της ετοιμότητας για έξοδο από τη ΜΕΘΝ οικογενειών με (EP) & χωρίς περιορισμένη αγγλική γλωσσική επάρκεια (LEP).	1307 οικογένειες (90 LEP & 1217 EP)	Κλίμακα αξιολόγησης των δεξιοτήτων & συναισθηματικής ετοιμότητας για έξοδο.	Οι οικογένειες με LEP ήταν λιγότερο προετοιμασμένες ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων, αλλά & συναισθηματικά, σύμφωνα με τις αξιολογήσεις των νοσηλευτών. Οι οικογένειες με LEP μπορεί να χρειαστούν περισσότερη υποστήριξη στην απόκτηση δεξιοτήτων, αλλά & συναισθηματική υποστήριξη κατά την προετοιμασία για έξοδο.
McGowan et al, ¹² 2019 ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κοόρτης	Αξιολόγηση των επιπτώσεων της κατάστασης των μεταναστριών μητέρων στις αντιλήψεις για την ετοιμότητα εξόδου, σε μητέρες πρόωρων νεογνών & προσδιορισμός του αντίκτυπου της μητρικής γλώσσας, των ημερών νοσηλείας στη ΜΕΘΝ, των ψυχιατρικών διαταραχών & των ετών διαβίωσης στις ΗΠΑ στην ετοιμότητα για έξοδο.	176 μετανάστες & 556 γηγενείς μητέρες πρόωρων νεογνών	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE).	Οι μετανάστριες μητέρες ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες για την ευεξία των νεογνών, τη μητρική ευεξία & την άνεση που σχετίζεται με τις ιατρικές ανάγκες των νεογνών, σε σύγκριση με τις γηγενείς μητέρες. Ένωσαν ότι τα νεογνά θα περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους. Ο αυξημένος αριθμός ημερών στη ΜΕΘΝ συσχετίστηκε με αρνητική αντίληψη για τη μητρική άνεση & την οικογενειακή συνοχή.

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ετοιμότητα γονέων για έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ

					<p>Η μεγαλύτερη παραμονή στις ΗΠΑ προέβλεψε χαμηλή βαθμολογία για την αντίληψη της υποστήριξης στη ΜΕΘΝ, με τις πιθανότητες να αυξάνονται κατά 11% για κάθε χρόνο που διαμένουν στις ΗΠΑ. Οι μετανάστριες μητέρες με ιστορικό διαταραχών ψυχικής υγείας (ΔΨΥ) είχαν 4πλάσιες πιθανότητες να έχουν λιγότερο ευνοϊκή αντίληψη για την ευεξία των νεογνών.</p>
Moradi et al, ⁵ 2018 Ιράν	Κλινική δοκιμή σε δείγμα ευκολίας με ομάδα παρέμβασης (εκπαίδευση & φροντίδα) & ελέγχου (φροντίδα μόνο).	Προσδιορισμός της επίδρασης προγράμματος ενδυνάμωσης της προετοιμασίας των μητέρων για έξοδο από τη ΜΕΘΝ & στη διάρκεια παραμονής των νεογνών στο νοσοκομείο.	60 μητέρες	Ερωτηματολόγιο με δημογραφικά στοιχεία μητέρων & νεογνών, λίστα προετοιμασίας εξόδου.	<p>Ο μέσος όρος της συνολικής βαθμολογίας της προετοιμασίας της μητέρας για έξοδο στην ομάδα παρέμβασης ήταν σημαντικά υψηλότερος από αυτόν της ομάδας ελέγχου. Κατά την εισαγωγή οι μητέρες είχαν χαμηλό επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο, το οποίο αυξήθηκε σταδιακά, καθώς οι μητέρες συμμετείχαν στο πρόγραμμα ενδυνάμωσης, δημιουργώντας μια αξιοσημείωτη διαφορά μεταξύ της ετοιμότητας της μητέρας & των νεογνών πριν από την έξοδο & κατά την εισαγωγή & κάνοντας τις μητέρες πιο προετοιμασμένες να φροντίζουν τα πρόωρα νεογνά τους λόγω της ενεργητικής & άμεσης κλινικής συμμετοχής τους στο πρόγραμμα.</p>
McGowan et al, ²³ 2017 ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κοόρτης.	Συσχέτιση μεταξύ των διαταραχών της ψυχικής υγείας (ΔΨΥ) των μητέρων & της ετοιμότητας εξόδου για μητέρες πρόωρων νεογνών.	850 μητέρες	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE).	<p>Το 37% των μητέρων ανέφεραν ιστορικό ΔΨΥ. Ήταν πιο πιθανό να είναι λευκής φυλής (64% vs 55%), ανύπαντρες (64% vs 45%), σε ασφάλιση δημοσίου (61% vs 50%) & λιγότερο πιθανό να μη μιλούν αγγλικά (10% vs 22%). Οι μητέρες με ΔΨΥ αντιλήφθηκαν λιγότερη υποστήριξη στη ΜΕΘΝ, λιγότερη συναισθηματική ετοιμότητα για έξοδο, χαμηλότερη βρεφική ευεξία & χαμηλότερη οικογενειακή συνοχή σε σύγκριση με μητέρες χωρίς ΔΨΥ.</p>

					Ο αντίκτυπος στον προσωπικό χρόνο ήταν παρόμοιος & στις δύο ομάδες. Το μητρικό ιστορικό ΔΨΥ προέβλεπε μειωμένη αντίληψη της μητέρας για τη βρεφική ευεξία & τη δική της ευεξία κατά την έξοδο. Οι μη λευκές & μη αγγλόφωνες μητέρες & αυτές με περισσότερες ημέρες διαμονής των πρόωρων νεογνών στη ΜΕΘΝ ανέφεραν χαμηλότερη βρεφική ευεξία.
Raines, ²⁴ 2017 ΗΠΑ	Περιγραφική μελέτη	Η αξιολόγηση της επίδρασης της εμπειρίας εφαρμογής εκπαιδευτικού προγράμματος προσομοίωσης στην αυτοπεποίθηση των γονέων καθώς προετοιμάζονται για την έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘΝ.	15 ζευγάρια γονέων	Συνεδρίες προσομοίωσης, 5βαθμη κλίμακα αυτο-αξιολόγησης αυτοπεποίθησης γονέων.	Οι αξιολογήσεις του προγράμματος προσομοίωσης ήταν πολύ θετικές. Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων, οι γονείς ανέφεραν ότι η προσομοίωση τους έκανε να νιώθουν πιο προετοιμασμένοι.
Chen et al, ⁴ 2016 Κίνα	Ημι-πειραματική μελέτη με ομάδα παρέμβασης (εκπαίδευση & φροντίδα) & ελέγχου (φροντίδα)	Εξέταση της επίδρασης μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στη γονική ετοιμότητα για έξοδο των πρόωρων νεογνών από τη ΜΕΘΝ.	154 γονείς	Parental Readiness for Hospital Discharge Scale-HDS, Quality of Discharge Teaching Scale-QDTS.	Οι γονείς των πρόωρων νεογνών που έλαβαν φροντίδα ρουτίνας ανέφεραν ένα μέτριο επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο ενώ οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης ανέφεραν υψηλότερο επίπεδο ετοιμότητας.
Garfield et al, ⁷ 2016 ΗΠΑ	Πιλοτική τυχαίοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή με ομάδα παρέμβασης (εφαρμογή smartphone) & ελέγχου (χωρίς εφαρμογή smartphone)	Διερεύνηση αν οι γονείς νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης στη ΜΕΘΝ είναι καλύτερα προετοιμασμένοι για έξοδο, με την εφαρμογή παρέμβασης (smartphone NICU-2-Home), που βασίζεται στις ανάγκες των γονέων.	90 γονείς	Press-Ganey discharge questionnaire. Smartphone NICU-2-Home.	Η ομάδα παρέμβασης (εκπαιδευτική εφαρμογή smartphone) ανέφερε σε μεγαλύτερο ποσοστό ότι αισθάνθηκαν προετοιμασμένοι για την έξοδο του νεογνού από την ομάδα ελέγχου.
Mazur et al, ²⁵ 2021 ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Η περιγραφή των αντιλήψεων των γονέων νεογνών μετά την πρόσφατη έξοδο από τη ΜΕΘΝ, σχετικά με την ετοιμότητα για έξοδο & την εφαρμογή παρέμβασης προετοιμασίας.	15 γονείς	Ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Παρέμβαση «My Flight Plan for Home».	Η οικογενειακή δυναμική επηρεάζει τις αντιλήψεις των γονέων για την ετοιμότητα. Οι γονείς δήλωσαν ότι βαθμιαία μετέβησαν στο ρόλο του φροντιστή, παρέχοντας βασική αλλά & σύνθετη φροντίδα στα νεογνά. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες βαθμολόγησαν το επίπεδο ετοιμότητάς τους να φροντίζουν το νεογνό μετά την έξοδο με 4 ή 5 (κλίμακα από 1-5).

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ετοιμότητα γονέων για έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ

					Φάνηκε ότι γονείς νεογνών με μικρότερη παραμονή στη ΜΕΘΝ βίωναν ως απότομη την έξοδο από τη ΜΕΘΝ, ενώ οι συμμετέχοντες με μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής ένιωθαν ανυπομονησία. Οι γονείς θεωρούσαν ότι κατά την προετοιμασία για έξοδο ένιωθαν την ανάγκη οι νοσηλευτές να τους διαβεβαιώνουν ότι τα πάνε καλά, να τους ενθαρρύνουν να συμμετέχουν στη φροντίδα, να τους ρωτούν για απορίες ή ανησυχίες που μπορεί να έχουν & να νιώθουν ότι οι νοσηλευτές συμμερίζονται το άγχος & την αγωνία τους.
Petty et al, ²⁶ 2021 Μ. Βρετανία	Ποιοτική μελέτη	Η διερεύνηση των εμπειριών των γονέων σχετικά με την επάρκεια προετοιμασίας για τη φροντίδα εξαιρετικά πρόωρων νεογνών στο σπίτι.	14 γονείς	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Παρά τις πολλές θετικές αναφορές καλής προετοιμασίας εξόδου, υπήρχαν γονείς που ένιωθαν απροετοίμαστοι, καθώς όπως ανέφεραν είτε προετοιμάστηκαν πολύ αργά είτε πολύ βιαστικά.
Pellikka et al, ²⁷ 2020 Φιλανδία	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων για τις ευθύνες τους για τη φροντίδα του νεογνού κατά την είσοδο σε ένα ενιαίο οικογενειακό δωμάτιο σε ΜΕΘΝ.	19 γονείς	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι γονείς ήθελαν να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού, επειδή αυτό τους προετοιμάζει για την έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘΝ. Επίσης, χρειαζόνταν οι νοσηλευτές να τους επιτρέψουν να δεσμευτούν & να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού, καθώς & να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων.
Hua et al, ¹¹ 2020 Κίνα	Ποιοτική συγχρονική μελέτη	Διερεύνηση των ανασταλτικών & βοηθητικών παραγόντων της προετοιμασίας εξόδου πρόωρων νεογνών από τη ΜΕΘΝ & των ευκαιριών για αύξηση της ετοιμότητας εξόδου από την οπτική των γονέων & των επαγγελματιών υγείας.	17 γονείς & 13 νοσηλευτές & γιατροί	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Ατομικοί παράγοντες διευκολύνουν ή αναστέλλουν την πρόοδο της επίτευξης μιας υγιούς μετάβασης (σύντομη ειδοποίηση πριν την έξοδο, φροντίδα νεογνού στο σπίτι, πτωχή πληροφόρηση γονέων), οι συνθήκες στην κοινότητα (πρόσβαση σε υπηρεσίες, υποστηρικτικό δίκτυο, εξασφάλιση πόρων) & οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις (εξατομικευμένη διδασκαλία εξόδου, εκπαίδευση στη φροντίδα, εκπαιδευτικό υλικό).

					Οι γονείς εμφάνισαν χαμηλό επίπεδο αυτοπεποίθησης για τη φροντίδα του πρόωρου νεογνού, η πλειονότητα δεν ήταν πρόθυμοι να εξέλθουν τα νεογνά από τη ΜΕΘΝ, επειδή φοβόντουσαν ότι δεν θα μπορούν να παρέχουν ποιοτική φροντίδα στο σπίτι, ενώ αισθάνονταν ότι δεν ήταν έτοιμοι & προετοιμασμένοι για έξοδο.
Berman et al, ⁸ 2019 ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των αντιλήψεων των γονέων για την ετοιμότητά τους για έξοδο από τη ΜΕΘΝ.	15 γονείς	Συνεντεύξεις.	Οι γονείς που βιώνουν την εμπειρία εξόδου από τη ΜΕΘΝ έχουν ανάγκες που επικεντρώνονται στην επικοινωνία, τη σαφήνεια του γονικού ρόλου, τη συναισθηματική υποστήριξη, τις πηγές άντλησης πληροφοριών & τους οικονομικούς πόρους.
Granero-Molina et al, ⁶ 2019 Ισπανία	Ποιοτική μελέτη	Περιγραφή & κατανόηση των εμπειριών των μητέρων εξαιρετικά πρόωρων νεογνών κατά τους πρώτους 12 μήνες στο σπίτι μετά την έξοδο από τη ΜΕΘΝ.	20 μητέρες	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι γονείς βρήκαν τη διαδικασία εξόδου δύσκολη & τα προγράμματα εξάσκησης & η επικοινωνία με τους νοσηλευτές μπορούν να την κάνουν πιο εύκολη. Οι συμμετέχοντες δεν αισθάνονταν έτοιμοι να πάνε σπίτι με τόσο μικρό νεογνό χωρίς επαφή με τους νοσηλευτές. Η πληροφόρηση, η καθοδήγηση & η συμμετοχή στη φροντίδα ενός πρόωρου νεογνού στη ΜΕΘΝ επιτρέπει στις μητέρες να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στις δεξιότητές τους & να νιώσουν έτοιμες να πάρουν το νεογνό στο σπίτι.
Lakshmanan et al, ¹⁴ 2019 ΗΠΑ	Προοπτική ποιοτική μελέτη	Η διερεύνηση των απόψεων οικογενειών με πρόωρα νεογνά ή νεογνά υψηλού κινδύνου για τη βελτίωση της μετάβασης από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι.	21 γονείς	Ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις.	Κατά την έξοδο από τη ΜΕΘΝ οι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με προκλήσεις όπως η σύγκριση με τα φυσιολογικά νεογνά, η ανησυχία για την ψυχική υγεία του φροντιστή γονέα & οι ανάγκες πληροφόρησης. Οι ανάγκες των γονέων για την υποστήριξη της μετάβασης από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι αφορούσαν την αναζήτηση συστημάτων υποστήριξης, την ενσωμάτωση της τεχνολογίας των κινητών τηλεφώνων στην υγεία, τη βελτίωση της επικοινωνίας με την πρωτοβάθμια περίθαλψη & πληροφορίες σχετικά με προγράμματα οικονομικής βοήθειας & εγγραφή σε αυτά.

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ετοιμότητα γονέων για έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΘ

Aydon et al, ¹³ 2018 Αυστραλία	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση των εμπειριών των γονέων με πρόωρα νεογνά κατά την έξοδο από τη ΜΕΘ & μετά την έξοδο, στο σπίτι.	20 ζευγάρια γονέων	Συνεντεύξεις, διαδικτυακή έρευνα, τηλεφωνικές συνεντεύξεις.	Οι γονείς έχουν ανάγκη από αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό, από πληροφόρηση, από ενθάρρυνση για συμμετοχή στη φροντίδα, καθώς & από κατάλληλη προετοιμασία για τη μετάβαση από τη ΜΕΘ στο σπίτι.
Osorio et al, ¹⁰ 2017 Κολομβία	Ποιοτική μελέτη	Περιγραφή των εμπειριών των γονέων πρόωρων νεογνών σχετικά με την έξοδο από τη ΜΕΘ.	10 γονείς πρόωρων νεογνών	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι παράγοντες που διευκολύνουν την προετοιμασία εξόδου είναι η καλή επικοινωνία με το προσωπικό υγείας, η παροχή εκπαιδευτικού υλικού, η αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση, η ύπαρξη τηλεφωνικής υποστήριξης & η συμμετοχή τους στην παροχή βασικής φροντίδας του νεογνού πριν από την έξοδο. Η πτωχή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων & ο περιορισμός της συμμετοχής των άλλων μελών της οικογένειας στη φροντίδα του πρόωρου αποτελούν εμπόδια στην προετοιμασία τους.
Hobbs et al, ²⁸ 2017 ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Η αξιολόγηση από νεογνολόγους της επίδρασης προγράμματος επίσκεψης κατ' οίκον στην κατανόηση των οικογενειακών αναγκών για τη φροντίδα των νεογνών στο σπίτι & πως το πρόγραμμα αυτό επηρεάζει τον προγραμματισμό εξόδου από τη ΜΕΘ.	Οικογένειες 8 νεογνών	Ημιδομημένη συνέντευξη γονέων από νεογνολόγους. Επίσκεψεις κατ' οίκον.	Οι γονείς αντιμετώπισαν κατά & μετά την έξοδο τους ανεπαρκή προετοιμασία για την έξοδο & την ιατρική φροντίδα στο σπίτι, για την προσαρμογή της οικογένειας στη νέα κατάσταση & πτωχή υποστήριξη του κοινωνικού πλαισίου στον προγραμματισμό εξόδου. Οι περισσότεροι νεογνολόγοι (90%) ανέφεραν ότι η εμπειρία της επίσκεψης στο σπίτι επηρέαζε τις μελλοντικές πρακτικές εξόδου από τη ΜΕΘ & όλοι συμφώνησαν ότι θα πρέπει να αποτελεί μέρος της εκπαίδευσης τους. Αναφέρουν επίσης ότι η ανεπαρκής ετοιμότητα των γονέων να αναλάβουν την ευθύνη για τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του νεογνού μετά την έξοδο οφείλονταν στη χρήση ιατρικής ορολογίας, μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι, πτωχή επικοινωνία προσωπικού-γονέων, άλυτες απορίες & αβεβαιότητα γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, βιαστική & χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη & την επαρκή προετοιμασία του χώρου στο σπίτι για το νεογνό.

Fleming et al, ²⁹ 2017 Μ. Βρετανία	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση της βελτίωσης της αυτό-αποτελεσματικότητας των γονέων πρόωρων νεογνών για την ετοιμότητα εξόδου, εκτιμώντας την πιθανή ημερομηνία εξόδου από τη ΜΕΘΝ.	531 πρόωρα νεογνά & 21 γονείς	Ημιδομημένες συνεντεύξεις.	Οι γονείς επιθυμούν να γνωρίζουν την πιθανή ημερομηνία εξόδου & ανέφεραν ότι «η ημερομηνία τους προετοιμάζει για να πάνε σπίτι», τους βοηθά να κάνουν σχέδια για την ώρα της εξόδου, ενώ αποδέχτηκαν ότι είναι αδύνατο να γνωρίζουν εκ των προτέρων για απροσδόκητα προβλήματα που μπορεί να καθυστερήσουν την έξοδο.
Larsson et al, ⁹ 2016 Σουηδία	Ποιοτική μελέτη	Διερεύνηση του τρόπου που βίωσαν οι γονείς την υποστήριξη & προετοιμασία για έξοδο από τη ΜΕΘΝ.	Γονείς 93 νεογνών	Ερωτηματολόγιο με 11 ερωτήσεις κλειστού, ανοιχτού τύπου & ελεύθερου κειμένου.	Το 83% των γονέων ένιωθαν επαρκώς προετοιμασμένοι για την έξοδο από τη ΜΕΘΝ. Οι αρνητικές εμπειρίες σχετιζόνταν με την έλλειψη χρόνου προετοιμασίας, συναισθηματικής υποστήριξης, την αίσθηση ότι η διαδικασία εξόδου δεν είχε προγραμματιστεί & οργανωθεί επαρκώς & την έλλειψη υποστήριξης & πληροφόρησης. Αντίθετα, η ίαση του νεογνού, οι ιατρικές εξετάσεις, η καθοδήγηση, η υποστήριξη & η θετική ενθάρρυνση από το προσωπικό αποτέλεσαν παράγοντες που επηρέασαν θετικά την προετοιμασία εξόδου. Οι γονείς που συμμετέχουν στενά στη φροντίδα του νεογνού & που παραμένουν με το νεογνό στη ΜΕΘΝ όλο το 24ωρο, είναι καλά προετοιμασμένοι για τη μετάβαση στο σπίτι.

με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, βιαστική και χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη και την επαρκή προετοιμασία του χώρου στο σπίτι για το νεογνό.²⁸

Οι Fleming et al,²⁹ το 2017, έδειξαν ότι οι γονείς επιθυμούν να γνωρίζουν την πιθανή ημερομηνία εξόδου και ανέφεραν ότι «η ημερομηνία τους προετοιμάζει για να πάνε σπίτι», τους βοηθά να κάνουν σχέδια για την ώρα της εξόδου, ενώ αποδέχτηκαν ότι είναι αδύνατο να γνωρίζουν εκ των προτέρων για απροσδόκητα προβλήματα που μπορεί να καθυστερήσουν την έξοδο.²⁹

Οι Larsson et al,⁹ το 2016, έδειξαν ότι το 83% των γονέων ένιωθαν επαρκώς προετοιμασμένοι για την έξοδο από τη ΜΕΘΝ. Οι αρνητικές εμπειρίες σχετιζόνταν με την έλλειψη χρόνου προετοιμασίας, συναισθηματικής υποστήριξης, την αίσθηση ότι η διαδικασία εξόδου δεν είχε προγραμματιστεί και οργανωθεί επαρκώς και την έλλειψη υποστήριξης και πληροφόρησης. Αντίθετα, η

ίαση του νεογνού, οι ιατρικές εξετάσεις, η καθοδήγηση, η υποστήριξη και η θετική ενθάρρυνση από το προσωπικό αποτέλεσαν παράγοντες που επηρέασαν θετικά την προετοιμασία εξόδου. Οι γονείς που συμμετέχουν στενά στη φροντίδα του νεογνού και που παραμένουν με το νεογνό στη ΜΕΘΝ όλο το 24ωρο είναι καλά προετοιμασμένοι για τη μετάβαση στο σπίτι.⁹

Συζήτηση Ετοιμότητα γονέων

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης >75% των γονέων ένιωθαν έτοιμοι για έξοδο. Το εύρημα αυτό είναι παρόμοιο με προηγούμενη μελέτη στην οποία το 80% των μητέρων νεογέννητων ένιωθαν έτοιμες κατά την έξοδο.³⁰ Ερευνητές αναφέρουν ότι το 87% των οικογενειών ήταν έτοιμες για έξοδο, καθώς αξιολόγησαν τον εαυτό τους, αξιολογήθηκαν από τους νοσηλευτές και βρέθηκαν προετοιμασμένοι τεχνικά και

συναισθηματικά για έξοδο από τη ΜΕΘ.³¹ Επίσης, σε άλλη μελέτη οι γονείς ανέφεραν υψηλά επίπεδα ετοιμότητας.³² Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν μελέτες που τα ευρήματά τους είναι αντίθετα με τα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης. Πιο συγκεκριμένα, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι γονείς των νεογνών που έχουν λάβει φροντίδα στη ΜΕΘ είναι συχνά ανεπαρκώς προετοιμασμένοι για την έξοδο του νεογνού και έχουν αναπάντητες ερωτήσεις πριν από την έξοδο.¹ Η ποικιλία αποτελεσμάτων πιθανόν να οφείλεται στις συνθήκες και διαδικασίες της κάθε ΜΕΘ όσον αφορά την προετοιμασία εξόδου των γονέων.

Παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητα

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης σχετικά με τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων δείχνουν ότι η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων, ακολουθούμενη από αξιολόγηση και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου, μπορούν να αυξήσουν την ετοιμότητα.³ Επίσης, εκπαιδευτικές συνεδρίες⁴ και εξατομικευμένα προγράμματα προετοιμασίας εξόδου,²¹ εξάσκηση σε θέματα νεογνικής φροντίδας^{5,6} και προγράμματα προσομοίωσης,²⁴ εφαρμογές για smartphones βασισμένες στις γονικές ανάγκες⁷ και γραφήματα με το εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών εξόδου²⁹ μπορούν να αυξήσουν τη γονική ετοιμότητα.

Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, η εκπαίδευση εξόδου είναι σημαντική και βοηθάει τους γονείς να ετοιμαστούν για τη φροντίδα του νεογνού στο σπίτι.³² Κάθε οικογένεια αξίζει ένα δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα προετοιμασίας³³ που να εξατομικεύεται και να προσαρμόζεται ανάλογα με τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει.^{1,34} Επίσης, άλλη μελέτη υποστηρίζει ότι η συμμετοχή των γονέων σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα αυξάνει την ετοιμότητα εξόδου.³⁵ Επιπλέον, έχει φανεί ότι η εφαρμογή μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης σε γονείς πρόωρων νεογνών είχε ως αποτέλεσμα τη βελτιωμένη κατανόηση και εμπιστοσύνη στη φροντίδα των νεογνών και μικρότερες πιθανότητες επίσκεψης στο τμήμα επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ) μετά την έξοδο, σε σύγκριση με γονείς που δεν έλαβαν την εκπαιδευτική παρέμβαση.³⁶

Από την παρούσα ανασκόπηση φαίνεται ότι η ενεργητική και άμεση συμμετοχή γονέων σε προγράμματα ενδυνάμωσης για τη φροντίδα του νεογνού, που περιλαμβάνουν εξάσκηση στο άγγιγμα και το μασάζ, στο μπάνιο, στη πρόληψη λοιμώξεων, στην έγκαιρη αναγνώριση συμπτωμάτων και την ανάνηψη των νεογνών,

αυξάνουν την ετοιμότητα των γονέων ετοιμάζοντάς τους για τη φροντίδα του νεογνού.⁵ Το εύρημα αυτό συμφωνεί με άλλη μελέτη η οποία έδειξε τη χρησιμότητα προγράμματος FCC στην αύξηση της γονικής ετοιμότητας και στην πρώιμη έξοδο του πρόωρου νεογνού.³⁷ Επίσης, η εφαρμογή τυποποιημένου προγράμματος εκπαιδευτικής - συμπεριφορικής παρέμβασης σε γονείς σε ΜΕΘ είχε ως αποτέλεσμα μειωμένο γονικό άγχος και κατάθλιψη μετά την έξοδο,³⁸ ενώ παράλληλα συσχετίστηκε με μειωμένη διάρκεια παραμονής και καλύτερη ανάπτυξη του νεογνού.³⁹ Σε όλα αυτά τα προγράμματα σχεδιασμού εξόδου και ενδυνάμωσης γονέων παρέχονται εκτενείς πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα του νεογνού, ενθαρρύνονται να συμμετάσχουν στη φροντίδα των νεογνών, ακόμη και όταν περνούν μια μόνο νύχτα με το νεογνό τους σε ένα δωμάτιο κοντά στη ΜΕΘ.²⁴ Όλες αυτές οι δραστηριότητες γίνονται μέσα σε ένα πλαίσιο ασφάλειας, αφού το προσωπικό της ΜΕΘ είναι στο πλευρό των γονέων έτοιμο να βοηθήσει ή να αναλάβει εάν προκύψει οποιοδήποτε πρόβλημα.²⁴ Οι νοσηλευτές που τους εκπαιδεύουν συζητούν με τους γονείς πώς θα πρέπει να ανταποκριθούν αν κάτι απροσδόκητο συμβεί κατά τη φροντίδα του νεογνού. Οι γονείς επαναλαμβάνουν αυτές τις οδηγίες, αλλά συνήθως δεν έχουν την ευκαιρία να τις εφαρμόσουν στη ΜΕΘ χωρίς να θέσουν σε κίνδυνο το νεογνό.²⁴ Κατά συνέπεια, οι γονείς ίσως να μην μπορούν να αφομοιώσουν πλήρως το ρόλο τους και να διερευνήσουν τη δυνατότητα εφαρμογής του ρόλου στο περιβάλλον του σπιτιού.²⁴ Σε μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι γονείς στη ΜΕΘ χρειάζονται την πρακτική εμπειρία για να βελτιώσουν την ετοιμότητά τους στην κάλυψη των αναγκών του νεογνού στο σπίτι.⁴⁰ Επιπλέον, άλλοι ερευνητές συζητούν την ανάγκη για διδασκαλία των γονέων σχετικά με την ανάνηψη, καθώς και για παροχή φροντίδας, σύμφωνα με οδηγίες και πρακτική προσομοίωση.³¹ Το εύρημα αυτό σχετικά με την πολύτιμη χρήση της προσομοίωσης συμφωνεί με την παρούσα ανασκόπηση, που έδειξε ότι η προσομοίωση της φροντίδας των ειδικών ιατρικών αναγκών του νεογνού σε ένα ασφαλές αλλά ρεαλιστικό περιβάλλον σαν το σπίτι αυξάνει την ετοιμότητα εξόδου.²⁴

Σχετικά με το εύρημά μας που αφορά τη θετική επίδραση των εφαρμογών smartphones στην ετοιμότητα των γονέων, η βιβλιογραφία είναι πτωχή. Μέχρι σήμερα υπάρχουν αρκετές αναφορές για τα προγράμματα εξόδου από τη ΜΕΘ,¹ όμως λίγες ασχολούνται με την επίδραση της τεχνολογίας smartphones στην ετοιμότητα

τητα εξόδου των κύριων φροντιστών των νεογνών.⁷ Σε μελέτη που είχε ως σκοπό τη βελτίωση της ετοιμότητας εξόδου των γονέων νεογνών νοσηλευόμενων σε ΜΕΘΝ επιπέδου 3 φάνηκε ότι η εφαρμογή υψηλής ποιότητας εκπαίδευσης που χρησιμοποιεί την τεχνολογία αυτή βελτίωσε την ικανοποίηση των γονέων σχετικά με την προετοιμασία εξόδου από 47% σε 70%.⁴¹ Επίσης, ερευνητές σε μελέτη για την αξιολόγηση της χρήσης της εφαρμογής iPad, σχετικά με τις εμπειρίες των γονέων από την εκπαίδευση για την έξοδο από τη ΜΕΘΝ και τον συντονισμό της φροντίδας,⁴² έδειξαν ότι η εφαρμογή iPad βελτίωσε την ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου και προήγαγε την προετοιμασία εξόδου των γονέων, αποτέλεσμα που συμφωνεί με άλλη μελέτη σχετικά με τη διδασκαλία εξόδου με παρεμβάσεις που χρησιμοποιούν αυτή την τεχνολογία.⁴³ Οι γονείς στη ΜΕΘΝ ήδη χρησιμοποιούν το διαδίκτυο ως πηγή γνώσης⁴⁴ και οι περισσότεροι συμφωνούν ότι οι διαθέσιμες πληροφορίες που αφορούν τα πρόωρα νεογνά είναι πολύ χρήσιμες.⁴⁵ Επίσης, σύμφωνα με τα δεδομένα που αφορούν την επιτυχή χρήση της σύγχρονης τεχνολογίας στη διαδικασία εξόδου, η διδασκαλία προετοιμασίας εξόδου που χρησιμοποιεί προβολή βίντεο βοηθάει στη μείωση του μητρικού άγχους και στην αύξηση της μητρικής αυτοπεποίθησης στη φροντίδα του νεογνού.⁴⁶ Επιπλέον, τα smartphones ενδέχεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για τους γονείς στη ΜΕΘΝ, επειδή είναι εύκολο να μεταφερθούν μεταξύ σπιτιού και ΜΕΘΝ, είναι αρκετά μικρά, ώστε να μεταφέρονται κατά τη φροντίδα του νεογνού, και περίπου το 80% των ενηλίκων σε ηλικία 18-49 ετών με παιδιά έχουν smartphones.⁷

Προκειμένου όμως να είναι επιτυχής η μετάβαση των γονέων από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης, χρειάζεται η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων ακολουθούμενη από αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μετρήσεων και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου.³

Άλλη παρέμβαση που επηρεάζει την ετοιμότητα των γονέων είναι ο υπολογισμός του εύρους των πιθανών ημερομηνιών εξόδου. Οι γονείς και το προσωπικό της ΜΕΘΝ χρειάζονται όσο το δυνατόν καλύτερη προσέγγιση της πιθανής ημερομηνίας που ένα πρόωρο νεογνό θα πάει σπίτι, για να διασφαλίσουν ότι όλες οι πτυχές της προετοιμασίας εξόδου ολοκληρώθηκαν στο σωστό χρόνο.²⁹ Μια δομημένη προσέγγιση για τον προγραμματισμό της εξόδου που χρησιμοποιεί προβλεπόμενους

χρόνους, βελτιώνει την ποιότητα περιθαλψής πριν και μετά την έξοδο και μειώνει την απροσδόκητη επανεισαγωγή μετά την έξοδο.³⁶

Ανάγκες γονέων

Για να νιώσουν οι γονείς έτοιμοι πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, οι οποίες εξελίσσονται κατά τη διαμονή του νεογνού στη ΜΕΘΝ, τη στιγμή της εξόδου και μετά στο σπίτι.⁸ Η ενσωμάτωση των γονικών αναγκών στη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει την ικανοποίηση των γονέων, να αποτρέψει τις επιπλοκές και να μειώσει τη συχνότητα επισκέψεων στο ΤΕΠ και επανεισαγωγής στο νοσοκομείο.⁸ Τα αποτελέσματά μας έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκες συναισθηματικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, οικονομικές και πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα χρειάζονται καλή επικοινωνία με το προσωπικό,^{8,10,13} συναισθηματική υποστήριξη,^{8,9} ενθάρρυνση,^{9,25} πηγές άντλησης πληροφοριών⁸ και επαρκή πληροφόρηση,^{6,9,11,13,14} εκπαιδευτικό υλικό,^{10,11} οικονομικούς πόρους,⁸ καθοδήγηση,^{6,9} αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση,¹⁰ τηλεφωνική υποστήριξη,¹⁰ να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού²⁷ και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων.²⁷ Επιθυμούν παραμονή στη ΜΕΘΝ όλο το 24ωρο,⁹ σαφείς γονικούς ρόλους,⁸ επαρκή χρόνο προετοιμασίας^{9,11,26} και συμμετοχή στη φροντίδα του νεογνού.^{6,9,10,13}

Ερευνητές έχουν επισημάνει τις ανησυχίες των γονέων για την έλλειψη πληροφοριών και τόνισαν ότι οι γονείς αμφισβήτησαν την ετοιμότητά τους για έξοδο και συχνά στερούνται αυτοπεποίθησης στη φροντίδα μετά την έξοδο.⁴⁷ Κατά τη διάρκεια της τελευταίας 15ετίας, οι γονείς των νεογνών σε ΜΕΘΝ έχουν αναφέρει δυσαρέσκεια για την ποσότητα και ποιότητα των πληροφοριών που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας.⁴⁸ Ευρήματα από άλλη μελέτη αναφέρουν παρόμοιες εμπειρίες με τις οποίες οι γονείς ένιωθαν ότι δεν ήταν πλήρως πληροφορημένοι ή δεν περιλαμβάνονται σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα ή τη θεραπεία του νεογνού κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εξόδου.⁴⁹ Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, οι ανησυχίες των γονέων εξελίσσονται, καθώς μεταβαίνουν από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι, και αυτές μπορεί να αντιμετωπιστούν παρέχοντάς τους εγκαίρως πληροφορίες για την έξοδο και πρώιμη καθοδήγηση, ώστε να οικοδομηθεί η εμπιστοσύνη των γονέων στον εαυτό τους, καθώς πλησιάζει η έξοδος του νεογνού.⁵⁰ Παρά τις προσπάθειες του προσωπικού των ΜΕΘΝ και

τη δήλωση πολιτικής της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής σχετικά με τη σημασία της συμμετοχής γονέων στη φροντίδα του νεογνού από την είσοδο έως την έξοδο,³⁴ φαίνεται οι γονείς επιθυμούν περισσότερες πληροφορίες και συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται απροετοίμαστοι.⁵¹ Προκειμένου οι γονείς να αισθάνονται αυτοπεποίθηση και να έχουν τις δεξιότητες να φροντίζουν κατάλληλα τα νεογνά μετά την έξοδο, πρέπει να συμμετέχουν στη φροντίδα του νεογνού καθ' όλη τη διάρκεια της διαμονής στη ΜΕΘ.⁵² Οι γονείς που συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα του νεογνού στη ΜΕΘ αισθάνονται ενδυναμωμένοι και ενισχυμένοι στον γονικό τους ρόλο και έχουν αίσθηση ελέγχου της κατάστασης.⁵³ Αυτό έχει ως αποτέλεσμα καλύτερη γονική ικανοποίηση και εμπιστοσύνη στην ικανότητα φροντίδας του νεογνού στο σπίτι.⁵⁴ Η ανάπτυξη από τους γονείς υπευθυνότητας για τη βασική φροντίδα του νεογνού στο νοσοκομείο παρέχει τα θεμέλια για την ανάπτυξη της γονεϊκότητας.²⁷ Σύμφωνα με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989), αυτή είναι η βασική ευθύνη των γονέων.⁵⁵ Αντίθετα, αποτυχία της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των νεογνών μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμένες επισκέψεις τους, και περιορίζονται έτσι οι ευκαιρίες να εκπαιδευτούν κατάλληλα και να νιώσουν ετοιμότητα για έξοδο.⁵⁴ Σύμφωνα με άλλη μελέτη, η σχέση μεταξύ της γνώσης, της συμμετοχής στη φροντίδα και της αυτοπεποίθησης των γονέων στις ικανότητες φροντίδας του νεογνού είναι σταθερή διαχρονικά στη διεθνή βιβλιογραφία.⁵⁶ Επομένως, όπως έδειξε και η παρούσα ανασκόπηση, προκειμένου να αυξηθεί η αντίληψη για τη γονική ετοιμότητα είναι αναγκαίο να ενθαρρύνονται οι γονείς να συμμετέχουν στη φροντίδα του νεογνού και να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο παρόντες στη ΜΕΘ.⁵⁷

Παράλληλα με την επαρκή πληροφόρηση, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι γονείς για να νιώσουν έτοιμοι χρειάζονται πηγές άντλησης πληροφοριών στις οποίες θα ανατρέχουν όποτε εκείνοι επιθυμούν και εκπαιδευτικό υλικό. Αρχικά μια λίστα ελέγχου ή ένα φυλλάδιο θα μπορούσε να τους βοηθήσει να μάθουν τη σημασία της προετοιμασίας εξόδου, το ρόλο τους κατά τη διαδικασία και το πως θα πρέπει να προετοιμαστούν πριν από την έξοδο.³⁴ Στη συνέχεια, η εφαρμογή της διδασκαλίας στην πράξη, μαζί με εκπαιδευτικό υλικό, την υγειονομική περίθαλψη και οδηγίες φροντίδας, θα βοηθούσε τους γονείς να εμπεδώσουν το περιεχόμενο της διδασκαλίας εξόδου.⁵⁸

Αναφορικά με την επιθυμία των γονέων να παραμένουν στη ΜΕΘ όλο το 24ωρο φαίνεται να συμφωνούν άλλες μελέτες, καθώς φαίνεται ότι η παρουσία και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα είναι εξίσου απαραίτητες για τη θετική αντίληψη των γονέων για την ετοιμότητα εξόδου.^{13,59,60} Γονείς οι οποίοι πέρασαν περισσότερο χρόνο στη ΜΕΘ αντιλαμβάνονταν τον εαυτό τους ως καλύτερα προετοιμασμένο.^{13,25,61}

Σημαντικό είναι να τονιστεί ότι η υποστήριξη των γονέων είναι σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή έξοδο από τη ΜΕΘ.³⁴ Προηγούμενες μελέτες διαπίστωσαν ότι η παροχή πληροφοριών και η υποστήριξη των γονέων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μπορεί να επηρεάσει τη γονική εμπιστοσύνη, γονική συμπεριφορά και οικογενειακή ευημερία στο σπίτι.^{32,62} Επίσης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς έχουν ανάγκη από αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση.¹⁰ Σύμφωνα με μελέτη, η έλλειψη ολοκληρωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης οδηγεί τις μητέρες να αναζητήσουν καθοδήγηση από άλλες μητέρες πρόωρων νεογνών,⁶³ αναπτύσσοντας έτσι στρατηγικές αντιμετώπισης και αυτοεξυπηρέτησης που βελτιώνουν την ευημερία ολόκληρης της οικογένειας.⁶⁰ Σε άλλη μελέτη οι συμμετέχοντες τόνισαν τη σημασία της βοήθειας από άλλους γονείς κατά τη διάρκεια δύσκολων περιόδων, καθώς τους έκαναν να νιώσουν λιγότερο απομονωμένοι και χρησίμευαν ως πηγή συναισθηματικής υποστήριξης μετά την έξοδο.²⁶ Οι οικογένειες που έχουν ζήσει την εμπειρία της ΜΕΘ εκτιμούν συχνά τις ενημερωτικές συζητήσεις από μη επαγγελματίες υγείας και μπορεί να συνεχίσουν να επωφελούνται από τη διαδικασία αυτής της καθοδήγησης και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.¹

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς έχουν ανάγκη από επαρκή χρόνο προετοιμασίας. Πράγματι ερευνητές επιβεβαιώνουν το αποτέλεσμα αυτό, καθώς έδειξαν ότι η ανάγκη για δημιουργία κενών κρεβατιών δημιουργεί τη βιασύνη που βιώνουν οι γονείς κατά τη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου.⁵² Επιπλέον, οι οικογένειες χρειάζονται χρόνο για να προσαρμοστούν στις νέες ευθύνες και καθημερινή ρουτίνα, ζητώντας υποστήριξη για να το πράξουν.⁶⁰

Αναφορικά με την ανάγκη των γονέων να έχουν ενεργό ρόλο στην ομάδα λήψης αποφάσεων, σε παρόμοιο συμπέρασμα κατέληξε μελέτη σε γονείς νεογνών που διαπίστωσε ότι το 22% των γονέων δεν ένιωθαν υπεύθυνοι στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα του νεο-

γνού.⁶⁴ Επιπλέον, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από σαφείς γονικούς ρόλους. Η έλλειψη του γονικού ρόλου είναι ένα συναισθηματικό ζήτημα.²⁶ Ερευνητές αναφέρουν ότι οι μητέρες σε ΜΕΘΝ δήλωσαν αδυναμία να αισθανθούν ότι είχαν μητρικό ρόλο.⁶⁵

Η παρούσα ανασκόπηση έδειξε ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από καλή και αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό. Σύμφωνα με άλλους συγγραφείς, η αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας είναι ζωτικής σημασίας για την προώθηση της επικοινωνίας η οποία μπορεί να ενισχύσει τη γονική κατανόηση μέσω της ανταλλαγής πληροφοριών.⁶⁶ Επίσης, παλαιότερη μελέτη δείχνει ότι οι γονείς τείνουν να συλλέγουν πληροφορίες, όμως καθώς οι πατέρες αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στο πλευρό του νεογνού χάνουν τις ευκαιρίες να αλληλεπιδράσουν με τους επαγγελματίες υγείας, λαμβάνοντας από «δεύτερο χέρι» πληροφορίες από τη σύντροφό τους. Όμως, οι πατέρες αξιολογούν με υψηλή βαθμολογία μόνο κάθε αλληλεπίδραση που οι ίδιοι έχουν με τους επαγγελματίες υγείας.⁶⁷ Επιπρόσθετα, σύμφωνα με άλλη μελέτη, οι γονείς λαμβάνουν αντικρουόμενες πληροφορίες από τα μέλη του προσωπικού.⁴⁹ Ομοίως, σε άλλη μελέτη οι πατέρες ανέφεραν σύγχυση πληροφοριών,⁴⁸ ενώ σε άλλη αισθάνονταν άβολα λόγω των αντιφατικών πληροφοριών.⁶⁸

Κοινωνικο-δημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες

Υπάρχουν παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο, όπως η πτωχή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων,^{10,15} ο περιορισμός της συμμετοχής των μελών της οικογένειας στη φροντίδα του νεογνού,¹⁰ η γνώση ότι το νεογνό είναι υγιές κατά την έξοδο,⁹ η νοσηλεία σε ανοιχτό θάλαμο ή σε pod/SFR,¹⁶ η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου,¹⁷ η χρήση τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης της ετοιμότητάς τους για έξοδο,²⁵ ο περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών, η χρήση ιατρικής ορολογίας,²⁸ μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι,²⁸ η πτωχή επικοινωνία προσωπικού-γονέων,²⁸ οι άλυτες απορίες και αβεβαιότητα των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού^{25,28} και η βιαστική²⁶ και χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη και την επαρκή προετοιμασία του σπιτιού για το νεογνό.^{11,28} Επίσης, την ετοιμότητα επηρεάζουν παράγοντες όπως η ΗΛ,^{11,15} η γλωσσική επάρκεια,²² η ηλικία κύησης,¹⁵ η μετανάστρια μητέρα¹²

και οι ΔΨΥ της μητέρας.^{12,23}

Η FCC περιλαμβάνει την παροχή πληροφοριών και εξατομικευμένης φροντίδας, τη συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των νεογνών και την προώθηση θετικών σχέσεων με το προσωπικό.³⁶ Αντίθετα, σύμφωνα με τη παρούσα μελέτη, η βιαστική και χαοτική διαδικασία εξόδου υπονομεύει την εμπιστοσύνη των γονέων στις ικανότητές τους για φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο. Πράγματι, σύμφωνα με αναφορές ερευνητών, η ανάγκη «να ελευθερωθούν χώροι κρεβατιών» δημιουργεί τη βιασύνη που βιώνουν οι γονείς κατά τη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου.⁵² Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης τόνισαν τη σημασία οργάνωσης και ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου στην ετοιμότητα των γονέων για έξοδο. Προηγούμενη μελέτη είναι σύμφωνη, αφού είχε ως αποτέλεσμα ότι η υψηλότερη ετοιμότητα εξόδου συχνά συνυπάρχει με υψηλότερη ποιότητα διδασκαλίας εξόδου και αντιμετώπιση λιγότερων δυσκολιών μετά την έξοδο.⁶⁹ Η εκπαίδευση εξόδου πρέπει να σχεδιάζεται προσεκτικά, το περιεχόμενό της να βασίζεται στις ανάγκες των γονέων και να είναι ανάλογη της ΗΛ.⁶³ Όσον αφορά την ΗΛ, σύμφωνα με το Εθνικό Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων των ΗΠΑ, αυτή ορίζεται ως «ο βαθμός στον οποίο τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να βρουν, να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν πληροφορίες και υπηρεσίες για τη λήψη σχετικών με την υγεία αποφάσεων και ενεργειών για τον εαυτό τους και τους άλλους».⁷⁰ Αξίζει να αναφερθεί ότι άλλοι συγγραφείς έδειξαν ότι σχεδόν οι μισοί γονείς με νεογνά στη ΜΕΝΝ που νοσηλεύτηκαν >7 ημέρες είχαν πιθανόν περιορισμένη ΗΛ.⁷¹

Προηγούμενες μελέτες συμφωνούν, αφού έδειξαν ότι η περιορισμένη αγγλική επάρκεια και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζονται με μικρότερη ετοιμότητα εξόδου.^{1,22} Σύμφωνα με άλλη μελέτη, οι γονείς νεογνών με μεγαλύτερη ηλικία κύησης είναι λιγότερο έτοιμοι για έξοδο από αυτούς με νεογνά μικρότερης ηλικίας κύησης. Μια πιθανή ερμηνεία για το εύρημα αυτό θα μπορούσε να είναι ότι πιο ώριμα νεογνά διαμένουν για μικρότερο χρονικό διάστημα στη ΜΕΘΝ, και συνεπώς έχουν λιγότερο χρόνο για τη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου.¹⁵ Επίσης, προηγούμενη μελέτη έδειξε ότι οι οικογένειες με πτωχότερο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο αντιμετωπίζουν επιπλέον άγχος κατά τη διάρκεια της μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι και χειρότερες επιπτώσεις στην οικογένεια μετά την έξοδο από τη ΜΕΘΝ.⁷² Επιπλέον, οι μετανάστριες μητέρες έχουν συνήθως περιο-

ρισμένη γλωσσική επάρκεια, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν ποικίλα εμπόδια, όπως δυσκολίες συλλογής πληροφοριών και συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, τα οποία μπορεί να προσθέσουν αυξημένη αγωνία και άγχος κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εξόδου.⁷³ Άλλοι υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες που δεν μιλούν τη γηγενή γλώσσα έχουν παρατεταμένες διαδικασίες εξόδου από τη ΜΕΘ.⁷⁴ Το αποτέλεσμα της παρούσας μελέτης, ότι οι μητέρες με ιστορικό ΔΨΥ αναφέρουν λιγότερη ετοιμότητα για έξοδο, υποστηρίζεται και από τις συστάσεις της Αμερικανικής Παιδιατρικής Ακαδημίας που τονίζουν την εκτίμηση των κοινωνικών παραγόντων κινδύνου και της γονικής ψυχικής ασθένειας, πριν την έξοδο του νεογνού.⁷⁵ Ερευνητές επίσης συστήνουν την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των γονέων από την είσοδο στη ΜΕΘ, κατά την προετοιμασία εξόδου, αλλά και μετά την έξοδο.⁷⁶

Όσον αφορά τις άλυτες απορίες και αβεβαιότητα των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για έξοδο. Σύμφωνα με το αποτέλεσμα αυτό είναι και παλαιότερη μελέτη που έδειξε ότι προκειμένου να αυξηθεί η θετική αντίληψη των γονέων ως προς την ετοιμότητά τους θα πρέπει να γίνεται διερεύνηση των ερωτήσεων που μπορεί να έχουν οι γονείς πριν την έξοδο.⁶⁰

Επιπλέον, η βιαστική διαδικασία εξόδου από τη ΜΕΘ δε δίνει στους γονείς τον απαραίτητο χρόνο για την επαρκή προετοιμασία του σπιτιού, ώστε να υποδεχθεί το νέο μέλος της οικογένειας υποστηρίζοντας τις εξειδικευμένες και βασικές ανάγκες του, με αποτέλεσμα να μην είναι έτοιμοι για έξοδο.¹¹ Προηγούμενες μελέτες έδειξαν ότι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να υποστηρίξουν τους γονείς να προετοιμάσουν το σπίτι με τον απαραίτητο εξοπλισμό για την ειδική φροντίδα του νεογνού.⁹ Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι το χαμηλό επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο σχετίζεται με χαμηλότερη αυτοπεποίθηση / αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων.³⁰ Επίσης, παλαιότερη μελέτη έδειξε ότι οι περισσότερες οικογένειες στη ΜΕΘ θεωρούν τους εαυτούς τους ως προετοιμασμένους για έξοδο, ειδικά όταν νιώθουν εμπιστοσύνη για τις αποφάσεις του νεογνολόγου, την υγεία του νεογνού και το περιβάλλον του σπιτιού.³¹ Επιπλέον, μελέτη αναφέρει ότι οι οικογένειες που αισθάνονταν προετοιμασμένες για την έξοδο από τη ΜΕΘ είχαν νεογνά με μεγαλύτερο βάρος, καθώς και μια νοσηλεύτρια εξόδου που τους ήταν οικεία.⁵¹ Παρόμοιο αποτέλεσμα

είχε και η παρούσα ανασκόπηση, δηλαδή η γνώση ότι το νεογνό είναι υγιές κατά την έξοδο επηρεάζει την αντίληψη των γονέων για την ετοιμότητα εξόδου.

Παράγοντας που επηρεάζει την ετοιμότητα εξόδου των γονέων είναι η χρήση τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης της ετοιμότητάς τους κατά τη διαδικασία της εκπαίδευσης εξόδου.^{25,77} Τα τυποποιημένα εργαλεία σε συνδυασμό με τις κλινικές γνώσεις και την εμπειρία των νοσηλευτών μπορούν να μειώσουν τη μεταβλητότητα και την ανισότητα στο περιεχόμενο και την ποιότητα της εκπαίδευσης εξόδου και να οδηγήσουν σε αποτελεσματικές και αποδοτικές διαδικασίες εξόδου.⁶¹ Ωστόσο, σύμφωνα με τις συστάσεις των γονέων σε προηγούμενες μελέτες, άκαμπτα εργαλεία χωρίς ευελιξία ή ικανότητα προσαρμογής ενδέχεται να μην ικανοποιούν επαρκώς τις ανάγκες των γονέων και των νοσηλευτών και είναι δύσκολο -αν όχι αδύνατο- να εφαρμοστούν.^{25,40} Προκειμένου να υποστηριχθεί η εφαρμογή και η βιωσιμότητα των τυποποιημένων εργαλείων, αυτά θα πρέπει να προσαρμόζονται εύκολα.⁷⁷

Εξίσου σημαντική με τη συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του νεογνού είναι και η συμμετοχή των άλλων μελών της οικογένειας στη φροντίδα του, καθώς σύμφωνα με την παρούσα ανασκόπηση ο περιορισμός της συμμετοχής των άλλων μελών της οικογένειας στη φροντίδα του νεογνού αποτελεί παράγοντα που αναστέλλει την ετοιμότητα των γονέων.¹⁰ Η συμμετοχή ολόκληρης της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων και τη φροντίδα των νεογνών πριν από την έξοδο,¹³ μπορεί να αυξήσει την εμπιστοσύνη της μητέρας στην ικανότητά της να φροντίζει το πρόωρο νεογνό στο σπίτι.¹⁷

Όσον αφορά την επίδραση που έχει η χωροταξική κατανομή της ΜΕΘ στην ετοιμότητα των γονέων, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι μητέρες που διέμεναν σε rod/SFR θεώρησαν ότι η ετοιμότητά τους για έξοδο ήταν μεγαλύτερη από τις αντίστοιχες που διέμεναν σε OW. Παρόμοιο αποτέλεσμα ανέφεραν και άλλοι συγγραφείς που έδειξαν ότι οι νοσηλευτές έχουν παρατηρήσει ότι οι μητέρες σε SFR «ξέρουν περισσότερα και κάνουν περισσότερα», με αποτέλεσμα να είναι πιο σίγουρες και προετοιμασμένες για έξοδο σε σύγκριση με τις μητέρες σε OW.⁷⁸ Η μεγαλύτερη παρουσία στο πλευρό του νεογνού παρέχει ένα περιβάλλον πιο κοντά στο περιβάλλον του σπιτιού και τις βοηθάει να αναγνωρίσουν ότι το νεογνό είναι πραγματικά έτοιμο να πάει σπίτι.¹⁶ Σε μελέτη υποστηρίχθηκε η διαμονή του νεογνού σε SFR επιτρέπει στα μέλη της οικογένειας να περνούν περισσότερο χρό-

νο στη ΜΕΘΝ, να διανυκτερεύουν καθώς και να φροντίζουν τα νεογνά.⁷⁹ Μονόκλινα δωμάτια επίσης προσφέρουν στους γονείς ιδιωτικότητα και λιγότερο αγχωτικό περιβάλλον,⁷⁸ γεγονός που βοηθά στη δημιουργία στενής σχέσης μεταξύ νεογνών και γονέων⁸⁰ και ενθαρρύνει το θηλασμό.⁸¹ Επιπλέον, η μελέτη έχει δείξει ότι υπάρχει περισσότερη αλληλεπίδραση νοσηλευτή-γονέα σε μονόκλινα δωμάτια από ότι στις ΜΕΘΝ ανοιχτού θαλάμου.⁸²

Όπως φάνηκε και στην παρούσα μελέτη, ο περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών είναι ένας ανασταλτικός παράγοντας της ετοιμότητας των γονέων για έξοδο. Πράγματι, η υψηλή αναλογία ασθενών-νοσηλευτών και ο μεγάλος φόρτος εργασίας των νοσηλευτών περιορίζουν το διαθέσιμο για διδασκαλία εξόδου χρόνο των νοσηλευτών.¹⁷ Άλλοι συγγραφείς πρότειναν να υπάρχει ένας προκαθορισμένος επαγγελματίας υγείας, εξειδικευμένος στην προετοιμασία εξόδου που θα βοηθά τους ασθενείς και τους φροντιστές.⁸³ Άλλη μελέτη συστήνει τη δημιουργία προκαθορισμένης εκπαιδευμένης ομάδας που θα αναλάβει την προετοιμασία για ετοιμότητα εξόδου.⁸⁴

Περιορισμοί της μελέτης

Οι περιορισμοί της μελέτης αφορούν ότι συμπεριέλαβε άρθρα δημοσιευμένα μόνο στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, τα οποία έχουν πραγματοποιηθεί σε διαφορετικές χώρες, χρησιμοποιώντας διαφορετικά εργαλεία μέτρησης με πιθανόν διαφορετικές συνθήκες και φιλοσοφία φροντίδας σε κάθε ΜΕΘΝ, με αποτέλεσμα τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης να μην μπορούν να γενικευτούν.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν έτοιμοι για έξοδο από τη ΜΕΘΝ (>75%). Αυτό το ποσοστό ποικίλλει ανάλογα με τη φιλοσοφία και την πολιτική που ακολουθεί κάθε ΜΕΘΝ. Όμως, σύμ-

φωνα με τα αποτελέσματα των μελετών, για να νιώσουν έτοιμοι οι γονείς για έξοδο από τη ΜΕΘΝ, θα πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των γονέων και να λαμβάνουν υπόψη τους τους παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους, καθώς και να εφαρμόζουν παρεμβάσεις που θα αυξήσουν την ετοιμότητα για έξοδο.

Οι γονείς έχουν ανάγκες συναισθηματικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, οικονομικές και ανάγκες πληροφόρησης, οι οποίες εξελίσσονται κατά τη διαμονή του νεογνού στη ΜΕΘΝ, τη στιγμή της εξόδου και μετά στο σπίτι. Επιπλέον, παράλληλα με την ικανοποίηση των γονικών αναγκών, είναι απαραίτητο να εξατομικεύεται η προετοιμασία των γονέων αναλόγως των υφιστάμενων παραγόντων. Αυτοί οι παράγοντες, όπως έδειξε η παρούσα μελέτη, περιλαμβάνουν την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων, τη συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του νεογνού, τη χωροταξική κατανομή της ΜΕΘΝ, την οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου, την ΗΛ των γονέων και τη γλωσσική τους επάρκεια, τη χρήση τυποποιημένων εργαλείων από τους νοσηλευτές για αξιολόγηση της ετοιμότητάς τους για έξοδο και το διαθέσιμο χρόνο τους για εκπαίδευση, τη μη αποτελεσματική επικοινωνία προσωπικού-γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, την ηλικία κύησης και τις ΔΨΥ της μητέρας.

Η εφαρμογή παρεμβάσεων, όπως η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων ακολουθούμενη από αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μετρήσεων και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου, εκπαιδευτικές συνεδρίες και εξατομικευμένα προγράμματα προετοιμασίας για έξοδο, εξάσκηση σε θέματα νεογνικής φροντίδας και προγράμματα προσομοίωσής της, εφαρμογές για smartphones βασισμένες στις γονικές ανάγκες και γραφήματα με το εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών της εξόδου από το νοσοκομείο, μπορούν να αυξήσουν τη γονική ετοιμότητα, οδηγώντας σε μία επιτυχή μετάβαση από τη ΜΕΘΝ στο σπίτι.

ABSTRACT

Parent's readiness for their preterm infant discharge from the Neonatal Intensive Care Unit

Koumariou Filothei,¹ Dousis Evangelos,² Evangelou Eleni³

¹RN, MSc(c), MSc in "Applied Clinical Nursing", Nursing Department, University of West Attica

²Assistant Professor, Nursing Department, University of West Attica

³Professor, Nursing Department, University of West Attica

Introduction: Preparing parents for their infant discharge from the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) is a process that aims to increase confidence for caring their infant, as well as to give knowledge and skills for their readiness and successful transition from NICU to home. **Aim:** The purpose of this systematic review was to investigate the readiness of parents of preterm infants for discharge from the NICU. Secondary objectives were to investigate the parents' needs, factors and interventions that affect their readiness for discharge from NICU. **Methodology:** A systematic review of the literature was conducted from 2015-2021, in international databases Pubmed, Scopus and Google Scholar. After searching the databases 106 articles emerged and after evaluation 27 articles were included. **Results:** The majority of parents felt prepared for discharge from NICU. Factors that affect parents' readiness for discharging are their socio-economic status, family's participation in preterm's care, spatial distribution of NICU, organization and quality of discharge teaching, health literacy, language proficiency, the use of standardized tools for evaluation of their readiness for discharge, nurse's available time, ineffective staff-parent communication about the daily care of the infant, gestational age and maternal mental health disorders. Parents' needs are emotional, educational, social, financial and informational. They also desire to stay at NICU around the clock, clear parenting roles, sufficient preparation time and participation in the care of their infant. Interventions, such as regular measurement of parental readiness by evaluating the results of measurements and implementing changes in discharge preparation, educational sessions, personalized programs of preparation, training and simulation of neonatal care, applications for smartphones based on parental needs and charts that estimate discharge dates, could increase parental readiness. **Conclusions:** The parents' readiness for discharge from NICU is influenced by various factors and presupposes the individual evaluation and satisfaction of the parents' needs by the interdisciplinary team, as well as the implementation of targeted interventions. faster and more efficient recovery.

Key-words: Parents, NICU, preparation, discharge of NICU.

✉ **Corresponding Author:** Koumariou Filothei, Kritis 5, Glyfada 16562, Greece

Tel: (+30) 6947298768, e-mail: filothei.koum@gmail.com

Βιβλιογραφία

1. Smith VC, Hwang SS, Dukhovny D, Young S, Pursley DM. Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots. *J Perinatol* 2013;33(6):415-21.
2. Chen Y, Bai J. Reliability and validity of the Chinese version of the Readiness for Hospital Discharge Scale-parent form in parents of preterm infants. *International Journal of Nursing Sciences* 2017;4(2):88-93.
3. Gupta M, Pursley DM, Smith VC. Preparing for Discharge From the Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics* 2019;143(6):e20182915.
4. Chen Y, Zhang J, Bai J. Effect of an educational intervention on parental readiness for premature infant discharge from the neonatal intensive care units. *J Adv Nurs* 2016;72(1):135-46.
5. Moradi S, Arshdi-Bostanabad M, Seyedrasooli A, Tapak L, Valizadeh S. The Effect of Empowerment Program on Maternal Discharge Preparation and Neonatal Length of Hospital Stay: A Randomized Controlled Trial. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2018;23(3):172-177.
6. Granero-Molina J, Medina IMF, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Lasserrotte MDMJ, Rodríguez MDML. Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge. *J Pediatr Nurs* 2019;45:e2-e8.
7. Garfield CF, Lee YS, Kim HN, Rutsohn J, Kahn JY, Mustanski B, Mohr DC. Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: a pilot randomized control trial of a smartphone application. *Internet Interventions* 2016;4(2):131-137.
8. Berman L, Raval MV, Ottosen M, Mackow AK, Cho

- M, Goldin AB. Parent Perspectives on Readiness for Discharge Home after Neonatal Intensive Care Unit Admission. *J Pediatr* 2019;205:98-104.
9. Larsson C, Wågström U, Normann E, Thernström Blomqvist Y. Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit. *Nurs Open* 2016;4(2):90-95.
 10. Osorio-Galeano SP, Ochoa-Marín SC, Semenic S. Preparing for post-discharge care of premature infants: Experiences of parents. *Invest Educ Enferm* 2017;35(1):100-106.
 11. Hua W, Wang L, Li C, Simoni JM, Yuwen W, Jiang L. Understanding preparation for preterm infant discharge from parents' and health care providers' perspectives: Challenges and opportunities. *Journal of Advanced Nursing* 2020;77(3):1379-1390.
 12. McGowan EC, Abdulla LS, Hawes KK, Tucker R, Vohr BR. Maternal Immigrant Status and Readiness to Transition to Home From the NICU. *Pediatrics* 2019;143(5):e20182657.
 13. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: parents perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs* 2018;27(1-2):269-277.
 14. Lakshmanan A, Kubicek K, Williams R, Robles M, Vanderbilt DL, Mirzaian CB, Kipke M. Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: a qualitative study. *BMC Pediatrics* 2019;19(1):1-14.
 15. Enlow E, Gray MM., Wallace-Keeshen S, D'Agostino JA, Abbasi S, Lorch SA. Health literacy of parents of very preterm infants at NICU admission and discharge: a prospective cohort study. *J Perinatol* 2019;39(6):866-875.
 16. Feeley N, Robins S, Genest C, Stremler R, Zekowitz P, Charbonneau L. A comparative study of mothers of infants hospitalized in an open ward neonatal intensive care unit and a combined pod and single-family room design. *BMC Pediatr* 2020;20(1):20-38.
 17. Hua W, Yuwen W, Simoni JM, Yan J, Jiang L. Parental readiness for hospital discharge as a mediator between quality of discharge teaching and parental self-efficacy in parents of preterm infants. *Journal of Clinical Nursing* 2020;29(19-20):3754-3763.
 18. Rio L, Tenthorey C, Ramelet AS. Unplanned postdischarge healthcare utilisation, discharge readiness, and perceived quality of teaching in mothers of neonates hospitalized in a neonatal intensive care unit: A descriptive and correlational study. *Aust Crit Care* 2021;34(1):9-14.
 19. Hariati S, Sutomo R, Lusmilasari L, Febriani ADB, Kadar K. Discharge readiness of Indonesian mother with preterm infant in NICU. *Enferm Clin* 2020;30 Suppl 2:234-237.
 20. Buck CO, Tucker R, Vohr B, McGowan EC. Predictors of Parenting Readiness in Fathers of High-Risk Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Pediatr* 2020;217:192-195.
 21. Linus-Lojikip S, Zulaikha NF, Isa NM, Nordin NHC, Mustapha N, Muniandy K, Dato'Dr Amar-Singh HSS. Improving the support of neonates post discharged from neonatal intensive care unit (NICU) or special care nursery (SCN). *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly And Disabled* 2019;8:96-108.
 22. Obregon E, Martin CR, Frantz Iii ID, Patel P, Smith VC. Neonatal Intensive Care Unit discharge preparedness among families with limited English proficiency. *J Perinatol* 2019;39(1):135-142.
 23. McGowan EC, Du N, Hawes K, Tucker R, O'Donnell M, Vohr B. Maternal Mental Health and Neonatal Intensive Care Unit Discharge Readiness in Mothers of Preterm Infants. *J Pediatr* 2017;184:68-74.
 24. Raines DA. Simulation as Part of Discharge Teaching for Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2017;42(2):95-100.
 25. Mazur KM, Desmadril M, VanAntwerp K, Ziegman C, Nemshak M, Shuman CJ. Implementing Evidence-Informed Discharge Preparedness Tools in the NICU: Parents' Perceptions. *Advances in Neonatal Care*, 2021;21(5): e111-e119.
 26. Petty J, Whiting L, Green J, Fowler C. Parents' views on preparation to care for extremely premature infants at home. *Nursing Children and Young People* 2021;30(4):22-27.
 27. Pellikka HK, Pölkki T, Sankilampi U, Kangasniemi M. Finnish Parents' Responsibilities for Their Infant's Care When They Stayed in a Single Family Room in a Neonatal Intensive Care Unit. *J Pediatr Nurs* 2020;53:e28-e34.
 28. Hobbs JE, Tschudy MM, Hussey-Gardner B, Jennings

- JM, Boss RD. “I don’t know what I was expecting”: Home visits by neonatology fellows for infants discharged from the NICU. *Birth* 2017;44(4):331-336.
29. Fleming PJ, Ingram J, Johnson D, Blair PS. Estimating discharge dates using routinely collected data: improving the preparedness of parents of preterm infants for discharge home. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2017;102(2):F170-F172.
 30. Bernstein HH, Spino C, Baker A, Slora EJ, Touloukian CL, McCormick MC. Postpartum discharge: Do varying perceptions of readiness impact health outcomes? *Ambulatory Pediatrics* 2002;2(5):388–395.
 31. Smith VC, Young S, Pursley DM, McCormick MC, Zupancic JA. Are families prepared for discharge from the NICU? *J Perinatol* 2009;29(9):623-9.
 32. Weiss M, Johnson NL, Malin S, Jerofke T, Lang C, Sherburne E. Readiness for discharge in parents of hospitalized children. *J Pediatr Nurs* 2008;23(4):282-295.
 33. Shieh SJ, Chen HL, Liu FC, Liou CC, Lin YI, Tseng HI, Wang RH. The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *J Clin Nurs* 2010;19(23-24):3307-13.
 34. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Hospital discharge of the high-risk neonate. *Pediatrics* 2008;122(5):1119–1126.
 35. Lam J, Spence K, Halliday R. Parents’ perception of nursing support in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing* 2007;10(3):19–25.
 36. Ingram JC, Powell JE, Blair PS, Pontin D, Redshaw M, Manns S, Beasant L et al. Does family-centered neonatal discharge planning reduce healthcare usage? A before and after study in South West England. *BMJ Open* 2016;6(3):e010752.
 37. Seki K, Iwasaki S, An H, Horiguchi H, Mori M, Nishimaki S, Yokota S. Early discharge from a neonatal intensive care unit and rates of readmission. *Pediatr Int* 2011;53(1):7-12.
 38. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, Stone PW et al. Reducing premature infants’ length of stay and improving parents’ mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2006;118(5):e1414-27.
 39. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, Small L et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* 2004;113(6):e597-607.
 40. Burnham N, Feeley N, Sherrard K. Parents’ perceptions regarding readiness for their infant’s discharge from the NICU. *Neonatal Netw* 2013;32(5):324–334.
 41. Balasundaram M, Porter M, Miller S, Sivakumar D, Fleming A, McCallie K. Increasing Parent Satisfaction With Discharge Planning: An Improvement Project Using Technology in a Level 3 NICU. *Advances in Neonatal Care* 2022;22(2):108-118.
 42. Lerret SM, Johnson NL, Polfuss M, Weiss M, Gralton K, Klingbeil CG, Gibson C et al. Using the engaging parents in education for discharge (ePED) iPad application to improve parent discharge experience. *Journal of Pediatric Nursing* 2020;52:41–48.
 43. Sawin KJ, Weiss ME, Johnson N, Gralton K, Malin S, Klingbeil C, Lerret SM et al. Development of a Self-Management Theory-Guided Discharge Intervention for Parents of Hospitalized Children. *Journal of Nursing Scholarship* 2017;49(2):202–213.
 44. De Rouck S, Leys M. Information behaviour of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: constructing a conceptual framework. *Health* 2011;15(1):54–77.
 45. Gabbert T, Metze B, Bühner C, Garten L. Use of social networking sites by parents of very low birth weight infants: experiences and the potential of a dedicated site. *Eur J Pediatr* 2013;172(12):1671–1677.
 46. Hunter ML, Blake S, Simmons C, Thompson J, Derouin A. Implementing a parent education program in the special care nursery. *J Pediatr Health Care* 2019;33(2):131-137.
 47. Solan LG, Beck AF, Brunswick SA, Sauers HS, Wade-Murphy S, Simmons JM, Shah SS et al. The Family Perspective on Hospital to Home Transitions: A Qualitative Study. *Pediatrics* 2015;136(6):e1539-49.
 48. Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers’ experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics* 2008;121(2):e215-e222.
 49. Burger S, King J, Tallet A. Parents’ experiences of neonatal care in England. *Patient Experience Journal*, 2015;2(2):45–52.
 50. Garfield CF, Lee Y, Kim HN. Paternal and maternal concerns for their very low-birth-weight infants tran-

- sitioning from the NICU to home. *J Perinat Neonatal Nurs* 2014;28(4):305-12.
51. Smith VC, Dukhovny D, Zupancic JA, Gates HB, Pursley DM. Neonatal intensive care unit discharge preparedness: primary care implications. *Clin Pediatr (Phila)* 2012;51(5):454-461.
 52. Griffin T, Abraham M. Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2006;20(3):243-249.
 53. Heinemann AB, Hellstrom-Westas L, Hedberg Nyqvist K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica* 2013;102(7):695-702.
 54. Serlachius A, Hames J, Juth V, Garton D, Rowley S, Petrie KJ. Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health* 2018;54(11):1227-1233.
 55. United Nations Human Rights. Convention on the Rights of the Child. (1989). Available at: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>. Assessed 29/05/2021.
 56. Adama EA, Bayes S, Sundin D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge from neonatal intensive care unit: A meta synthesis of the literature. *Journal of Neonatal Nursing* 2016;22(1):27-51.
 57. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs* 2015;24(13/14):1784-1794.
 58. Raphael BP, Jorina M, Gallotto M, Grullon G, Dalton M, TakvorianBené M, Tascione C et al. Innovative Discharge process for families with pediatric short bowel syndrome: A prospective nonrandomized trial. *JPEN. Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 2018;42(8):1295-1303.
 59. Weiss ME, Lerret SM, Sawin KJ, Schiffman RF. Parent readiness for hospital discharge scale: psychometrics and association with postdischarge outcomes. *J Pediatr Health Care* 2020;34(1):30-37.
 60. Bowles JD, Jnah AJ, Newberry DM, Hubbard CA, Roberston T. Infants with technology dependence: facilitating the road to home. *Adv Neonatal Care* 2016;16(6):424-429.
 61. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev* 2018;117:32-38.
 62. POPPY Steering Group. Family-centred care in neonatal units. A summary of research results and recommendations from the POPPY project. London: NCT; 2009.
 63. Franck LS, McNulty A, Alderdice F. The Perinatal-neonatal care journey for parents of preterm infants: What is working and what can be improved. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2017;31(3):244-255.
 64. Umberger E, Canvasser J, Hall SL. Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Semin Pediatr Surg* 2018;27(1):19-24.
 65. Spinelli M, Frigerio A, Montali L, Fasolo M, Spada MS, Mangili G. 'I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & Health* 2016;31(2):184-204.
 66. Feeley N, Waitzer E, Sherrard K, Boisvert L, Zelkowitz P. Fathers' perceptions of the barriers and facilitators to their involvement with their newborn hospitalised in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 2012;22(3-4):521-530.
 67. Garten L, Nazary L, Metze B, Buhner C. Pilot study of experiences and needs of 111 fathers of very low birth weight infants in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology* 2013;33(1):65-69.
 68. Blomqvist Y, Rubertson C, Kylberg E, Joreskog K, Nyqvist K. Kangaroo mother care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of Advanced Nursing* 2012;68(9):1988-1996.
 69. Weiss ME, Sawin KJ, Gralton K, Johnson N, Klingbeil C, Lerret S, Schiffman R. Discharge teaching, readiness for discharge, and post-discharge outcomes in parents of hospitalized children. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;34:58-64.
 70. CDC. What Is Health Literacy? 2020. Available at: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>. Assessed 31/05/2021.
 71. Mackley A, Winter M, Guillen U, Paul DA, Locke R. Health literacy among parents of newborn infants. *Adv Neonatal Care* 2016;16(4):283-8.
 72. Beck AF, Solan LG, Brunswick SA, Sauers-Ford H, Simmons JM, Shah S, Brubswick SA et al. Socioeconomic

- status influences the toll paediatric hospitalisations take on families: a qualitative study. *BMJ Qual Saf* 2017;26(4):304–311.
73. Fields A, Abraham M, Gaughan J, Haines C, Hoehn KS. Language matters: race, trust, and outcomes in the pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care* 2016;32(4):222–226.
74. Raffray M, Semenic S, Osorio Galeano S, Ochoa Marin SC. Barriers and facilitators to preparing families with premature infants for discharge home from the neonatal unit. Perceptions of health care providers. *Invest Educ Enferm* 2014;32(3):379-392.
75. Benitz WE, Committee on Fetus and Newborn, Waterberg KL, Aucott S, Benitz WE, Cummings JJ, Eichwald EC et al. Hospital stay for healthy term newborn infants. *Pediatrics* 2015;135(5):948-953.
76. Hynan MT, Hall SL. Psychosocial program standards for NICU parents. *J Perinatol* 2015;35(suppl 1):S1-4.
77. DesMadryl M, Mazur KM, VanAntwerp K, Ziegman C, Nemshak M, Shuman CJ. Neonatal intensive care nurses' perceptions of implementing parent discharge preparation tools. *Journal of Neonatal Nursing* 2021;27(4):238-243.
78. Jones L, Peters K, Rowe J, Sheeran N. The influence of neonatal nursery design on mothers' interactions in the nursery. *J Pediatr Nurs* 2016;31(5):e301–12.
79. White RD, Smith JA, Shepley MM. Recommended standards for newborn ICU design.. *Journal of Perinatology* 2013;33(1):S2–S16.
80. Tandberg BS, Frøslie KF, Flacking R, Grundt H, Lehtonen L, Moen A. Parent-infant closeness, parents' participation, and nursing support in single-family room and open bay NICUs. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2018;32(4):E22–E32.
81. Domanico R, Davis DK, Coleman F, Davis BO. Documenting the NICU dilemma: Comparative patient progress in open-ward and single family room units. *Journal of Perinatology* 2011;31(4):281–288.
82. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Axelin A. Effects of single-family rooms on nurse-parent and nurse-infant interaction in neonatal intensive care unit. *Early Human Development* 2017;106:59–62.
83. Vigna K, Balakas K, Steurer LM, Ercole PM. Improving the discharge to home experience for pediatric heart center patients and families. *Journal of Pediatric Nursing* 2018;5963(17):42–47.
84. Glick AF, Farkas JS, Nicholson J, Dreyer BP, Fears M, Bandera C, Stolper T et al. Parental management of discharge instructions: A systematic review. *Pediatrics* 2017;140(2):e20164165.