

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΤΟΥ
ΠΡΟΩΡΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΝΝ

ΚΟΥΜΑΡΙΑΝΟΥ ΦΙΛΟΘΕΗ

Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΜΣ «ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: «ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ»

Διπλωματική Εργασία

ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΤΟΥ
ΠΡΟΩΡΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΝΝ

ΚΟΥΜΑΡΙΑΝΟΥ ΦΙΛΟΘΕΗ

Νοσηλεύτρια

Αθήνα 2021

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

Ευαγγέλου Ελένη, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Υπογραφή:

Δούσης Ευάγγελος, Επίκουρος Καθηγητής, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:

Νταφογιάννη Χρυσούλα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Μέλος Τριμελούς Εξεταστικής Επιτροπής)

Υπογραφή:


Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κουμαριανού Φιλοθέη του Γεωργίου, με αριθμό μητρώου 19011 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι: «Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου μέχρι 12 μήνες και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Η Δηλούσα



Κουμαριανού Φιλοθέη

Ευαγγέλου Ελένη, Καθηγήτρια, Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, (Επιβλέπων Καθηγητής)

Ηλ. υπογραφή

Copyright © Κουμαριανού Φιλοθέη, 2021. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved. Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική» του Τμήματος Νοσηλευτικής, της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Νοσηλευτικής. Βεβαιώνω ότι η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά, όπου απαιτείται, και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα βιβλιογραφίας.

Ευχαριστίες

Φτάνοντας στο τέλος αυτού του μεταπτυχιακού προγράμματος, θα ήθελα να ευχαριστήσω από τα βάθη της καρδιάς μου όλους τους ανθρώπους που βοήθησαν και συνέβαλλαν στην ολοκλήρωση αυτής της προσπάθειας.

Αρχικά, όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος «Εξειδικευμένη Κλινική Νοσηλευτική», για τις πολύτιμες γνώσεις που μου προσέφεραν. Κυρίως όμως, οφείλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα της παρούσας διπλωματικής, κυρία Ευαγγέλου Ελένη, για τη στήριξη, τη καθοδήγηση και τη συνεισφορά της, ώστε να αποκτήσω τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται για την επιτυχή εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω θερμά τους γονείς μου, Γιώργο και Βασιλική, τον σύζυγό μου Χάρη και τη γιαγιά του Μαρία, για την συμπαράσταση και την υποστήριξη που μου παρείχαν, αλλά και ιδιαιτέρως τον σύζυγό μου για την υπομονή που επέδειξε καθ'όλη τη διάρκεια των μεταπτυχιακών σπουδών μου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	8
Εισαγωγή	9
Κεφάλαιο 1: Προβλήματα του προώρου νεογνού - επιπτώσεις στην οικογένεια	12
Προβλήματα του προώρου νεογνού	12
Επιπτώσεις στην οικογένεια	13
Κεφάλαιο 2: Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN).....	15
Επίπεδα νεογνικής φροντίδας.....	15
Κεφάλαιο 3: Ετοιμότητα γονέων για την έξοδο του νεογνού απο τη MENN.....	18
Η έννοια της ετοιμότητας	18
Κλίμακες αξιολόγησης της ετοιμότητας των γονέων.....	19
Κεφάλαιο 4: Προετοιμασία γονέων για την έξοδο του νεογνού απο τη MENN.....	22
Η διδασκαλία οικογένειας για τη φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο	22
Συντονισμός/μεταφορά φροντίδας σε δομές φροντίδας υγείας της κοινότητας μετά την έξοδο .	27
Υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας στο σπίτι	28
Φροντίδα από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας.....	28
Κεφάλαιο 5: Η διαδικασία της εκπαίδευσης και διδασκαλίας των γονέων για την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι.....	30
Περιεχόμενο διδασκαλίας εξόδου.....	30
Τεχνικές δεξιότητες φροντίδας των νεογνών.....	31
Προετοιμασία του οικιακού περιβάλλοντος.....	31
Χρήση καθίσματος αυτοκινήτου / κρεβατιού αυτοκινήτου	32
Συμπεριφορά των πρόωρων νεογνών- φυσιολογική και μη	33
Καθοδήγηση για αναμενόμενα και πιθανά προβλήματα του νεογνού	34
Συναντήσεις προγραμματισμού της εξόδου	35
Φάκελος εξόδου με πληροφοριακό υλικό.....	36
Συμμετοχή κοινωνικού λειτουργού στη MENN.....	37
Αξιολογήσεις στο σπίτι.....	37
Προγράμματα καθοδήγησης μεταξύ οικογενειών	37
Ενημερωτικό έντυπο εξόδου.....	38
Κεφάλαιο 6: Επιπτώσεις ανεπαρκούς ετοιμότητας κατά την έξοδο του νεογνού	40
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	42

ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΤΟΥ ΠΡΟΩΡΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΝΝ.....	43
Εισαγωγή	43
Κεφάλαιο 7: Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης.....	44
Σκοπός της μελέτης.....	44
Μεθοδολογία.....	44
Κριτήρια ένταξης.....	44
Διαδικασία Επιλογής Μελετών.....	45
Κεφάλαιο 8: Αποτελέσματα	46
Περιγραφή των αποτελεσμάτων	48
Κεφάλαιο 9: Συζήτηση	82
Ετοιμότητα γονέων	82
Παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητα.....	82
Ανάγκες των γονέων	86
Παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους -κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες.....	90
Περιορισμοί της μελέτης	95
Κεφάλαιο 10: Συμπεράσματα.....	97
Κεφάλαιο 11: Προτάσεις για την κλινική πρακτική.....	98
Περίληψη	100
Abstract.....	101
Βιβλιογραφία	102

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Εισαγωγή

Υπολογίζεται ότι 15 εκατομμύρια νεογνά γεννιούνται πρόωρα κάθε χρόνο παγκοσμίως. Αυτό σημαίνει περισσότερα από 1 στα 10 νεογνά. Περίπου 1 εκατομμύριο παιδιά πεθαίνουν κάθε χρόνο λόγω επιπλοκών του πρόωρου τοκετού (Liu et al, 2016). Πολλά από αυτά που επιβιώνουν αντιμετωπίζουν μια αναπηρία σε όλη τους τη ζωή, συμπεριλαμβανομένων μαθησιακών δυσκολιών και προβλημάτων όρασης και ακοής (WHO, 2018). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) πρόωρα είναι τα νεογνά που γεννιούνται πριν συμπληρώσουν 37 εβδομάδες κύησης και με βάση την ηλικία κύησης διακρίνονται σε:

- εξαιρετικά πρόωρα (λιγότερο από 28 εβδομάδες),
- πολύ πρόωρα (28 έως 32 εβδομάδες)
- μέτρια έως όψιμα πρόωρα (32 έως 37 εβδομάδες) (WHO, 2018)

Επίσης, ανάλογα με το βάρος γέννησης, τα πρόωρα νεογνά διακρίνονται περαιτέρω σε (Πετρίδου και συν., 2015):

1. Εξαιρετικά χαμηλού βάρους γέννησης (<1000g, extremely low birth weight, ELBW)
2. Πολύ χαμηλού βάρους γέννησης (<1500g, very low birth weight, VLBW)
3. Χαμηλού βάρους γέννησης (<2500g, low birth weight, LBW)

Σε όλες σχεδόν τις χώρες με αξιόπιστα δεδομένα, τα ποσοστά πρόωρου τοκετού αυξάνονται (WHO, 2018). Σε παγκόσμιο επίπεδο, η προωρότητα είναι η κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά ηλικίας κάτω των 5 ετών. Οι ανισότητες στα ποσοστά επιβίωσης σε όλο τον κόσμο είναι έντονες. Σε περιβάλλον χαμηλού εισοδήματος, τα μισά από τα νεογνά που γεννήθηκαν στις ή κάτω των 32 εβδομάδων (2 μήνες νωρίτερα) πεθαίνουν λόγω έλλειψης εφικτής, οικονομικά αποδοτικής φροντίδας, όπως ζεστασιά, υποστήριξη θηλασμού και βασική φροντίδα για λοιμώξεις και αναπνευστικές δυσκολίες. Σε χώρες με υψηλό εισόδημα, σχεδόν όλα αυτά τα νεογνά επιβιώνουν. Η μη βέλτιστη χρήση της τεχνολογίας σε περιβάλλον μεσαίου εισοδήματος προκαλεί αυξημένο βάρος αναπηρίας μεταξύ των πρόωρων νεογνών που επιβιώνουν τη νεογνική περίοδο (WHO, 2018).

Σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά, τα πρόωρα παρουσιάζουν ιδιαίτερες προκλήσεις για τις οικογένειες και τους φροντιστές τους (Woythaler, McCormick and Smith, 2011). Τα πρόωρα νεογνά διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας και επιπλοκών υγείας. Ευτυχώς, οι εξελίξεις

στην τεχνολογία και στις θεραπείες έχουν βελτιώσει τα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων νεογνών τις τελευταίες δεκαετίες (Shah et al., 2016). Αυτές οι θεραπείες απαιτούν συχνά τα πρόωρα να παραμείνουν μετά τη γέννησή τους στη μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών (MENN) για ένα σημαντικό χρονικό διάστημα (Seyedfarajollah et al., 2018, Smith et al., 2013). Έτσι, η αύξηση των πρόωρων γεννήσεων, αυξάνει τις εισαγωγές στη MENN, επιβαρύνοντας τα συστήματα υγείας (Burnham, Feeley and Sherrard, 2013).

Τα νοσηλευόμενα νεογνά αποτελούν επίσης πρόκληση για τη γονική ετοιμότητα και την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι, καθώς αυτά τα νεογνά έχουν πολύπλοκες ιατρικές καταστάσεις και ειδικές ανάγκες (Lamarche-Vadel et al., 2004). Δεδομένου ότι οι γονείς είναι πρωτοβάθμιοι φροντιστές των πρόωρων νεογνών μετά την έξοδο, 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 (Chen and Bai, 2017).

Ο σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της ετοιμότητας των γονέων πρόωρων νεογνών για έξοδο από τη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN). Δευτερεύοντες στόχοι είναι η διερεύνηση των αναγκών των γονέων, των παραγόντων και των παρεμβάσεων που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN.

Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα εργασία αποτελείται από το γενικό και το ειδικό μέρος. Στο γενικό μέρος γίνεται αναφορά στα προβλήματα του πρόωρου νεογνού και στις επιπτώσεις της προωρότητας στην οικογένεια, ενώ ταυτόχρονα παρουσιάζονται και δεδομένα για τις MENN, την ετοιμότητα και τη προετοιμασία των γονέων για την έξοδο του νεογνού από τη MENN, τη διαδικασία της εκπαίδευσης και διδασκαλίας των γονέων για την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι, αλλά και τις επιπτώσεις της ανεπαρκούς ετοιμότητας των γονέων για έξοδο του νεογνού από τη MENN. Στο ειδικό μέρος αναφέρονται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, οι περιλήψεις των επιστημονικών άρθρων που ανιχνεύθηκαν από τις πρωτογενείς μελέτες και ο ορισμός των κριτηρίων που τέθηκαν για την ένταξη ή τον αποκλεισμό των κειμένων των μελετών. Ακόμη, στο ειδικό μέρος εμφανίζονται η αξιολόγηση (αποτελέσματα) των ερευνητικών μελετών που αφορούν την ετοιμότητα των γονέων πρόωρων νεογνών για έξοδο από τη MENN και τις ανάγκες των γονέων, τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN, η συζήτηση τους, καθώς και τα συμπεράσματα από το σύνολο των ερευνών.

Τέλος, το συμπέρασμα συνοψίζει ό,τι προηγήθηκε και περιλαμβάνει και τις προτάσεις που θα συμβάλλουν στη βελτίωση της διαδικασίας προετοιμασίας εξόδου των γονέων από τη ΜΕΝΝ και επομένως αύξηση της ετοιμότητάς τους για έξοδο, ενώ παράλληλα θα είναι το έναυσμα για περαιτέρω έρευνα στο μέλλον στο συγκεκριμένο πεδίο.

Κεφάλαιο 1: Προβλήματα του προώρου νεογνού - επιπτώσεις στην οικογένεια

Προβλήματα του προώρου νεογνού

Παρά τις προόδους που παρατηρήθηκαν τα τελευταία χρόνια στην επιβίωση των πρόωρων νεογνών, η προωρότητα και οι επιπλοκές της αποτελούν την κυριότερη αιτία θνησιμότητας και νοσηρότητας σε νεογνά χωρίς συγγενείς ανωμαλίες. Ευθύνεται για >70% των εμβρυϊκών και νεογνικών θανάτων (99% στην 22η ΕΚ, 91% στην 23η, 72% στην 24η και 54% στην 25η ΕΚ), ενώ οι απώτερες επιπτώσεις της συμβάλλουν δυσανάλογα στη διαμόρφωση της δεξαμενής των παιδιών με νευροαναπτυξιακά και άλλα χρόνια προβλήματα. Τα όψιμα πρόωρα νεογνά -αν και συνήθως έχουν καλή σωματική ανάπτυξη- φαίνεται ότι είναι κατά μέσο όρο ανώριμα και παρουσιάζουν αυξημένη θνησιμότητα και 6-7 φορές υψηλότερη νοσηρότητα σε σχέση με τα τελειόμηνα (Πετρίδου και συν., 2015). Με βάση το βαθμό προωρότητας, στον οποίο μπορεί να γεννηθεί ένα νεογνό διακρίνονται και ορισμένα ιδιαίζοντα εξωτερικά μορφολογικά γνωρίσματα που αποδεικνύουν την ανωριμότητα του οργανισμού. Για παράδειγμα, η επιδερμίδα τους είναι λεπτότερη και διαφανής, ενώ διαφαίνονται από κάτω τα αγγεία. Επίσης, στο κεφάλι παρατηρείται αυξημένο χνούδι, ενώ οι δερματικές πτυχές στα πέλματα είναι ατελώς ανεπτυγμένες και στο πτερύγιο του αυτιού παρουσιάζει ατελή ελίκωση. Επιπλέον, τα γεννητικά όργανα διαγράφονται υποπλαστικά και η θηλή με τη θηλαία άλω διαγράφονται ελάχιστα (Middleton, 2006). Κατά τη νεογνική τους περίοδο όμως, παρουσιάζουν και προβλήματα πέραν της εμφάνισής τους. Πιο συγκεκριμένα, στην πλειοψηφία τους εμφανίζουν προβλήματα, όπως δυσκολίες στη σίτιση, αναπνευστική δυσχέρεια, άπνοιες, καρδιαγγειακά προβλήματα, εγκεφαλική αιμορραγία, υποθερμία, υπογλυκαιμία, αναιμία, αμφιβληστροειδοπάθεια, λοιμώξεις ή ίκτερο και χρειάζονται νοσηλεία σε ΜΕΝΝ (Middleton, 2006). Αυξημένη επίσης η συχνότητα επανεισαγωγών στο νοσοκομείο (Πετρίδου και συν., 2015).

Όσον αφορά τα μακροπρόθεσμα προβλήματα που θα έχει ένα πρόωρο νεογνό, τα πρόωρα στην παιδική, εφηβική ηλικία και στην ενήλικη ζωή εμφανίζουν ελαττωμένη μυϊκή μάζα, κεντρική κατανομή του λίπους, έκτοπο λιπώδη ιστό στο ήπαρ και γύρω από τα στεφανιαία αγγεία και νεφρούς μικρού μεγέθους. Αυξημένη επίσης είναι η πιθανότητα απώτερων επιπλοκών, όπως νευροαναπτυξιακά ελλείμματα, προβλήματα ακοής και όρασης, εγκεφαλική παράλυση και μειωμένη σχολική επίδοση σε σχέση με τα τελειόμηνα (Πετρίδου και συν., 2015). Η προωρότητα αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα κινδύνου για νοσήματα φθοράς στην ενήλικη ζωή, όπως

μεταβολικό σύνδρομο, υπέρταση, σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2, καρδιαγγειακά νοσήματα, αλλά και θρομβοεμβολικά αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια. Επίσης, έγκυες γυναίκες που είχαν γεννηθεί πρόωρα, έχουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης υπέρτασης, σακχαρώδη διαβήτη κύησης και προεκλαμψίας (Πετρίδου και συν., 2015).

Επιπτώσεις στην οικογένεια

Η οικογένεια που περιμένει τον ερχομό ενός νέου μέλους της οικογένειας, βιώνει πρωτόγνωρα συναισθήματα καθώς σχεδιάζει και ονειρεύεται τη ζωή με ένα νεογνό υγιές, που θα μεγαλώνει και θα ανταποκρίνεται στους προσδοκίες των οικογενειακών μελών. Όταν λοιπόν, τα γεγονότα αλλάζουν και η κύηση δεν παίρνει την «κατεύθυνση» που περίμεναν και έρχονται αντιμέτωποι με θέματα προωρότητας και εκδήλωση δυσλειτουργιών, τότε ο ψυχικός τους κόσμος κατακλύζεται με αρνητικές σκέψεις και μη παραγωγικά συναισθήματα. Η ματαιοδοξία και η απογοήτευση γίνεται μέρος της καθημερινότητάς τους και πολλές φορές προετοιμάζονται ακόμα και για κατάσταση πένθους (Μπούρας, 2011).

Επιπλέον, η γέννηση ενός πρόωρου- εύθραυστου νεογνού απαιτεί την άμεση νοσηλεία του σε Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας, γεγονός που είναι τραυματικό για τους γονείς και τους προκαλεί διάχυτα συναισθήματα και συναισθηματικές, καθώς που αντιμέτωποι με σοβαρά προβλήματα του παιδιού τους (Case-Smith, 1993, Kohn and Moffitt, 2000), όπως είναι η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η αγωνία, η ανικανότητα και η αίσθηση αποτυχίας να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν (Sydnor-Greenberg and Dokken, 2000, Carmona, 2006, Shaw et al., 2006, Fenwick, Barclay and Schmied, 2008).

Η Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών είναι ένας χώρος με έντονο φωτισμό δυνατούς θορύβους, πολύ προσωπικό και πολλά μηχανήματα. Περιβάλλον που είναι αρκετά στρεσογόνο για γονείς που έρχονται πρώτη φορά σε επαφή με αυτό (Affleck et al., 1991). Η ξαφνική διακοπή του γονεϊκού ρόλου προκαλεί στους γονείς συναισθήματα ενοχής, θυμού, ανικανότητας και απογοήτευσης (Woodroffe, 2006). Αισθάνονται αδύναμοι μπροστά στο αναπάντεχο γεγονός που τους συμβαίνει να πρέπει να αποχωριστούν το παιδί τους και να μην είναι υπεύθυνοι για την φροντίδα του. Επίσης, οι γονείς νιώθουν φόβο, στρες και θλίψη για το αν θα επιβιώσει το παιδί, προσπαθώντας να εξοικειωθούν στην ιδέα αυτό να είναι άρρωστο. Το περιβάλλον της ΜΕΝΝ τους κάνει να μην νιώθουν άνετα, βιώνοντας άγχος του αποχωρισμού από το νεογνό τους

(Jackson, Ternsted and Schollin, 2003). Ο αποχωρισμός γονέα- παιδιού για μεγάλο διάστημα στη MENN δημιουργεί επιπλέον άγχος στην οικογένεια, που είναι ήδη αγχωμένη για τον τοκετό πριν το συμβάν αυτό. Άγχος δημιουργείται και με την σκέψη των μελλοντικών προβλημάτων υγείας του παιδιού της (Howland, 2007). Η ανησυχία κορυφώνεται στη σκέψη του θανάτου, ασθένειας ή αναπηρίας. Παράλληλα, νιώθουν φόβο για την κριτική που θα ασκήσουν γνωστοί και συγγενείς για την κατάσταση αυτή. Επίσης οι γυναίκες πιστεύουν ότι θα θεωρηθούν υπεύθυνες από τον σύντροφό τους, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται το μεταξύ τους δέσιμο εξαιτίας αυτού. Σε σχέση με την μητέρα όλο αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογία της, δημιουργώντας συναισθήματα ενοχής και ανικανότητας. Η πιθανότητα να παρουσιάσει σημάδια επιλόχειας κατάθλιψης είναι πολύ μεγάλη. Νιώθει υπεύθυνη για την τραγική αυτή κατάσταση του νεογνού της, μη μπορώντας να προσφέρει προστασία και ασφάλεια. Διακατέχονται από το συναίσθημα της ενοχής και μερικοί από αυτούς ψάχνουν το δικό τους μερίδιο ευθύνης για τα λάθη που έκαναν και τι θα έπρεπε να κάνουν για να εμποδίσουν την κατάσταση αυτή (Howland, 2007) .

Κεφάλαιο 2: Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN)

Το τμήμα της μονάδας εντατικής φροντίδας νεογνών (MENN) είναι ένα περιβάλλον γεμάτο υπερσύγχρονη τεχνολογία που περιορίζει τις γονικές αλληλεπιδράσεις με τα νεογνά και συχνά αποτρέπει τους γονείς από το να είναι οι κύριοι φροντιστές των νεογνών τους. Έτσι, η νοσηλεία του νεογνού στη MENN προκαλεί άγχος και στην οικογένεια. Το γονικό άγχος έχει συνδεθεί με πολλές πτυχές του περιβάλλοντος της MENN, συμπεριλαμβανομένης της μεταβολής του γονικού ρόλου. Η αντίληψη του αποκλεισμού από τη νεογνική φροντίδα, η οποία είναι ένα ζωτικό στοιχείο της γονικής μέριμνας, μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη μητρική ευημερία.

Επίπεδα νεογνικής φροντίδας

Το 2012, η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP) ενημέρωσε τη δήλωση πολιτικής της που ορίζει τα διαφορετικά επίπεδα της νεογνικής φροντίδας και πρότεινε ένα νέο σύστημα ταξινόμησης των ιδρυμάτων που παρέχουν νεογνική φροντίδα και την οργάνωσή τους σε 4 επίπεδα δίνοντας έμφαση στην ανάγκη ομοιόμορφης ταξινόμησης των λειτουργικών δυνατοτήτων των νοσηλευτικών ιδρυμάτων (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn, 2012):

Επίπεδο I (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn, 2012)

Εγκαταστάσεις που έχουν τη δυνατότητα να παρέχουν βασική περιγεννητική φροντίδα σε χαμηλού κινδύνου νεογνά. Συγκεκριμένα, οφείλουν να έχουν δυνατότητα για:

- Νεογνική ανάνηψη σε κάθε γέννηση
- Αξιολόγηση και παροχή μεταγεννητικής φροντίδας σε σταθεροποιημένα τελειόμηνα νεογέννητα
- Σταθεροποίηση και παροχή φροντίδας για νεογνά που γεννήθηκαν 35^η έως 37^η εβδομάδα κύησης, που στη συνέχεια παραμένουν σταθερά και
- Σταθεροποίηση των νεογνών που είναι πάσχοντα και εκείνων που γεννήθηκαν κάτω από την 35^η εβδομάδα κύησης έως τη μεταφορά τους σε μια εγκατάσταση που μπορεί να παρέχει υψηλότερο επίπεδο νεογνικής φροντίδας.

Επίπεδο II (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn, 2012, Kilpatrick and Sarah, 1955)

Εγκαταστάσεις με στόχο την παροχή οργανωμένης ειδικής νοσοκομειακής νεογνικής φροντίδας και λειτουργικών δυνατοτήτων. Πιο συγκεκριμένα, εκτός από την παροχή φροντίδας επιπέδου I έχουν τη δυνατότητα:

- Παροχής φροντίδας σε νεογνά που γεννιούνται $\geq 32^{\text{η}}$ εβδομάδα κύησης και ζυγίζουν $\geq 1500\text{g}$ που παρουσιάζουν φυσιολογική ανωριμότητα ή είναι μέτρια πάσχοντα με προβλήματα που αναμένεται να επιλυθούν γρήγορα και δεν αναμένεται να χρειαστούν επειγόντως εξειδικευμένες υπηρεσίες φροντίδας
- παρέχουν φροντίδα για νεογνά που αναρρώνουν μετά από ένα υψηλότερο επίπεδο εντατικής φροντίδας
- παρέχουν μηχανικό αερισμό για σύντομη διάρκεια (<24 ώρες) ή αναπνευστική υποστήριξη με θετική πίεση αεραγωγού ή και τα δύο
- σταθεροποιούν τα νεογνά που γεννήθηκαν πριν από τη 32^η εβδομάδα κύησης και ζυγίζουν λιγότερο από 1500 γραμμάρια έως τη μεταφορά σε υψηλότερο επίπεδο περίθαλψης.

Επίπεδο III (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn, 2012)

Εγκαταστάσεις με στόχο παροχή εξειδικευμένης νοσοκομειακής νεογνικής φροντίδας σε ιδιαιτέρως υψηλού κινδύνου και βαρέως πάσχοντα νεογνά σε επίπεδο εντατικής νοσηλείας (MENN) με λειτουργικές δυνατότητες που περιλαμβάνουν, εκτός τις δυνατότητες των επιπέδων I και II, τα εξής:

- Τη συνεχή υποστήριξη της ζωής
- Ολοκληρωμένη φροντίδα για νεογνά που γεννιούνται <32^η εβδομάδα κύησης και ζυγίζουν <1500 g
- Ολοκληρωμένη φροντίδα για νεογνά κάθε ηλικίας κύησης και κάθε βάρους γέννησης, με σοβαρή νόσο
- Παροχή επείγουσας παιδιατρικής/χειρουργικής φροντίδας, με άμεση πρόσβαση σε πλήρες φάσμα παιδιατρικών υποειδικοτήτων, παιδο-χειρουργικών, -αναισθησιολογικών και –οφθαλμολογικών ειδικοτήτων
- παροχή όλων των ειδών αναπνευστικής υποστήριξης με συμβατικό και υψηλής συχνότητας μηχανικό αερισμό και εισπνεόμενο μονοξείδιο του αζώτου (NO)

- απεικονιστικές εξετάσεις, με άμεση ερμηνεία, συμπεριλαμβανομένης της αξονικής τομογραφίας, της μαγνητικής τομογραφίας και της υπερηχοκαρδιογραφίας.

Επίπεδο IV (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn, 2012)

Εγκαταστάσεις σε μεγαλύτερα νοσηλευτικά ιδρύματα, που αποτελούν την κορυφή της πυραμίδας σε κάθε γεωγραφική περιοχή για παροχή εξειδικευμένης νοσοκομειακής νεογνικής φροντίδας σε ιδιαίτερος υψηλού κινδύνου και βαρέως πάσχοντα νεογνά και επίπεδο εντατικής νοσηλείας (MENN) με λειτουργικές δυνατότητες, που περιλαμβάνουν, όχι μόνο όλες τις δυνατότητες των μονάδων επιπέδου I, II και III, αλλά και :

- χειρουργική αντιμετώπιση σύνθετων συγγενών ή επίκτητων παθήσεων
- ένα πλήρες φάσμα παιδιατρικών, παιδο-χειρουργικών και –αναισθησιολογικών υποειδικοτήτων
- τη διευκόλυνση των υπηρεσιών μεταφοράς νεογνών και παροχής εξωτερικής εκπαίδευσης στην περιοχή ευθύνης .

Οι συχνότεροι λόγοι για την είσοδο στη MENN είναι η πρόωρη γέννηση, το σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας, οι λοιμώξεις, η υπογλυκαιμία και οι δυσκολίες διατροφής (Al-Wassia and Mafaza, 2017, Mazur et al., 2021). Λιγότερο συχνές, αλλά πολύ σοβαρές αιτίες εισαγωγής, αποτελούν η νεκρωτική εντεροκολίτιδα, η εγκεφαλίτιδα, η ενδοκρανιακή αιμορραγία και οι συγγενείς καρδιοπάθειες (Jacob et al., 2015, Mazur et al., 2021). Αυτά τα νεογνά υψηλού κινδύνου απαιτούν εκτεταμένη ιατρική περίθαλψη, καθώς και 24ωρη παρακολούθηση και βασική νεογνική φροντίδα (π.χ. σίτιση) (Mazur et al., 2021).

Τελικά, ως αποτέλεσμα της αντιμετώπισης τέτοιων καταστάσεων, η έξοδος από τη MENN μπορεί να είναι μια στρεσογόνος εμπειρία για τους γονείς οι οποίοι μπορεί να αισθάνονται απροετοίμαστοι για τη μετάβαση στη διαχείριση της φροντίδας των νεογνών τους στο σπίτι (Burnham, Feeley and Sherrard, 2013).

Κεφάλαιο 3: Ετοιμότητα γονέων για την έξοδο του νεογνού απο τη MENN

Η έννοια της ετοιμότητας

Οι οικογένειες των νοσηλευομένων στη MENN νεογνών χρειάζονται υποστήριξη και εκπαίδευση από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας (Smith et al., 2013). Αν και δεν υπάρχει συγκεκριμένος ορισμός της ετοιμότητας για έξοδο, συνήθως σχετίζεται τόσο με την κλινική κατάσταση του νεογνού όσο και με την αυτοπεποίθηση και ικανότητα των φροντιστών στη φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο (Smith et al., 2013). Όσον αφορά την ετοιμότητα των φροντιστών για έξοδο από τη MENN, οι οποίοι ως επί το πλείστον είναι οι γονείς των νεογνών, αυτή εστιάζεται στην επίτευξη τεχνικών δεξιοτήτων και γνώσεων και στη συναισθηματική άνεση και αυτοπεποίθηση στην ικανότητα φροντίδας των νεογνών από τους κύριους φροντιστές κατά την έξοδο.

Οι συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (AAP) για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την έξοδο νεογνών υψηλού κινδύνου περιλαμβάνει τον προσδιορισμό της φυσιολογικής και αναπτυξιακής ετοιμότητας των βρεφών, της ετοιμότητας της οικογένειας και του οικιακού περιβάλλοντος (συμπεριλαμβανομένων των γονικών γνώσεων και ικανότητας φροντίδας, διαθεσιμότητας πόρων και φυσικών εγκαταστάσεων στο σπίτι), καθώς και της ετοιμότητας του κοινοτικού και υγειονομικού συστήματος (συμπεριλαμβανομένης της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, της ειδικής φροντίδας και επισκέψεις παρακολούθησης κατ' οίκον κατ' ανάγκη) (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008).

Η προετοιμασία για έξοδο από τη MENN είναι η διαδικασία επίτευξης της ετοιμότητας για έξοδο, ώστε να γίνει με επιτυχία η μετάβαση από τη MENN στο σπίτι. Επομένως, **η ετοιμότητα εξόδου είναι το επιθυμητό αποτέλεσμα και η προετοιμασία για έξοδο είναι η διαδικασία** (Smith et al., 2013).

Πιο συγκεκριμένα, η γονική προετοιμασία για έξοδο περιλαμβάνει τις απαραίτητες γνώσεις για τη συνέχιση της φροντίδας του νεογνού και την ανάρρωση στο σπίτι, την ικανότητα να αντιμετωπίσουν τις ιατρικές ανάγκες και τις νέες οικογενειακές συνθήκες ζωής και την πρόσβαση σε πόρους μετά την έξοδο (Weiss et al., 2020). Επίσης, η αποτελεσματική προετοιμασία των γονέων για έξοδο, περιλαμβάνει εκπαίδευση και συμμετοχή στην φροντίδα του νεογνού και προϋποθέτει την 24ωρη παραμονή των γονέων στη MENN (Serlachius et al., 2018).

Είναι σημαντικό να εκτιμηθεί και να ληφθεί υπόψη ο κίνδυνος μιας οικογένειας για ανεπαρκή ετοιμότητα κατά την έξοδο. Η τυποποίηση της αξιολόγησης της ετοιμότητας για έξοδο θα μπορούσε να διευκολύνει την αναγνώριση των οικογενειών που λόγω ανεπαρκούς ετοιμότητας για έξοδο, κινδυνεύουν από επανεισαγωγή ή μετάβαση στο ΤΕΠ. Δηλαδή η αξιολόγηση της ετοιμότητας αποτελεί προληπτική παρέμβαση που θα μπορούσε να αποτρέψει την χρήση της υγειονομικής περίθαλψης μετά την έξοδο (Weiss, Yakusheva and Bobay, 2010, Raines, 2013b). Η εκτίμηση των γονέων πριν από την έξοδο των νεογνών θα παρείχε ολοκληρωμένη εικόνα για την προώθηση μιας επιτυχούς μετάβασης από το νοσοκομείο στην περίθαλψη στο σπίτι και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων μετά την έξοδο (Chen and Bai, 2017, Weiss et al., 2017).

Κλίμακες αξιολόγησης της ετοιμότητας των γονέων

Υπάρχουν αρκετές δυσκολίες που σχετίζονται με την εκτίμηση της ετοιμότητας για έξοδο. Παρόλο που υπάρχουν πολλά εργαλεία για την αξιολόγηση της ετοιμότητας εξόδου, η πλειονότητα τους προορίζεται για ενήλικες ασθενείς (Weiss et al., 2007, Weiss, Yakusheva and Bobay, 2010, Kleinpell, 2004). Επίσης, από τα εργαλεία που έχουν σχεδιαστεί για νεογνίτητα, τα περισσότερα προορίζονται για τελειόμηνα νεογνά (Weiss and Lokken, 2009, Bernstein et al., 2007). Επιπλέον, από τα περιορισμένα σε αριθμό εργαλεία που έχουν σχεδιαστεί για τον πληθυσμό της MENN, η πλειονότητα τους δεν είναι τυποποιημένα, επικυρωμένα και υποστηριζόμενα για αποτελέσματα που αφορούν πρόωρα νεογνά (Splingaire, 2005, Smith et al., 2009, Robison, Pirak and Morrell, 2000, Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993).

Ανεξάρτητα από αυτούς τους περιορισμούς, εξακολουθεί να είναι σημαντικό για μια MENN να επιλέξει μια μέθοδο αξιολόγησης και να αξιολογείται συστηματικά η ετοιμότητα για έξοδο όλων των οικογενειών των οποίων τα νεογνά πρόκειται σύντομα να μεταβούν στο σπίτι (Smith et al., 2013). Αυτή η προσέγγιση, θα παρέχει τουλάχιστον στη MENN μια σχετική αξιολόγηση της οικογενειακής ετοιμότητας για έξοδο, σε σύγκριση με άλλες οικογένειες που βγήκαν από τη MENN χωρίς καμία αξιολόγηση (Smith et al., 2013). Στη συνέχεια, αυτά τα δεδομένα της κάθε μονάδας μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό με τους παράγοντες κινδύνου που έχει η κάθε οικογένεια, για να προβλεφθεί ποιες οικογένειες μπορεί να αντιμετωπίσουν περισσότερες δυσκολίες μετά την έξοδο και έτσι η οικογένεια μπορεί να επωφεληθεί με τη παροχή μεγαλύτερης υποστήριξης, τόσο ενδονοσοκομειακά όσο και μετά την έξοδο, με στόχο την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι (Weiss, Yakusheva and Bobay, 2010). Επιπρόσθετα, μια MENN μπορεί επίσης να

χρησιμοποιήσει τα αποτελέσματα του εργαλείου αξιολόγησης για να βελτιώσει τις πτυχές της διαδικασίας προετοιμασίας για έξοδο που θεωρήθηκαν από τις οικογένειες ως ανεπαρκής ή μη βοηθητικές (Smith et al., 2013).

Η εκτίμηση της ετοιμότητας για έξοδο είναι καλύτερη όταν συμπεριλαμβάνεται αυτοαξιολόγηση από την οικογένεια, καθώς και αξιολόγηση της οικογένειας από το προσωπικό της MENN, δεδομένου ότι οι οικογένειες και το προσωπικό έχουν συχνά διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με την ετοιμότητα της οικογένειας για έξοδο (Smith et al., 2009, Robison, Pirak and Morrell, 2000, Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993).

Η εκτίμηση της ετοιμότητας του γονέα για την έξοδο του νεογνού του απαιτεί ένα αξιόπιστο εργαλείο που να παρέχει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση της ετοιμότητας των γονέων πριν από την έξοδο του νεογνού, έτσι ώστε οι ανάγκες του γονέα να μπορούν να εντοπιστούν πριν από την έξοδο και οι απαραίτητες προληπτικές παρεμβάσεις να μπορούν να σχεδιαστούν και να εφαρμοστούν αναλόγως (Weiss et al., 2008).

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας φάνηκε ότι οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες κλίμακες αξιολόγησης της ετοιμότητας των γονέων για έξοδο είναι η Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS) και η Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIBRE).

Η κλίμακα ετοιμότητας Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS) χορηγείται την ημέρα της εξόδου από το νοσοκομείο συνήθως εντός 4 ωρών πριν από την έξοδο (Weiss and Piacentine, 2006, Weiss et al., 2017). Υπάρχουν μορφές του RHDS για τρεις πληθυσμούς ασθενών: ενήλικες ασθενείς, γονείς νοσηλευόμενων παιδιών, μητέρες μετά τον τοκετό. Οι φόρμες RHDS διατίθενται ως εργαλεία αυτοαναφοράς ασθενούς που συμπληρώνονται από τον ίδιο τον ασθενή και ως εργαλεία αξιολόγησης από τους νοσηλευτές, που πρέπει να συμπληρωθούν από τον υπεύθυνο για την έξοδο νοσηλευτή. Το RHDS βαθμολογείται σε κλίμακα βαθμολογίας 0 έως 10 με μέγιστη βαθμολογία το 290 και τις υψηλότερες βαθμολογίες να δείχνουν την αντίληψη των γονέων για μεγαλύτερη ετοιμότητα (Weiss et al., 2008). Η γονική φόρμα του RHDS, η PedRHDS (Parents of Hospitalized Children) περιέχει 29 στοιχεία σε πέντε τομείς: προσωπική κατάσταση παιδιού (5 στοιχεία), προσωπική κατάσταση γονέα (8 στοιχεία), γνώση (9 στοιχεία), δυνατότητα αντιμετώπισης (3 στοιχεία) και αναμενόμενη υποστήριξη (4 στοιχεία). Η γονική φόρμα του RHDS, συμπληρώνεται από γονείς νοσηλευόμενων παιδιών, συμπεριλαμβανομένων των γονέων

MENN και έχει δείξει αποδεκτή αξιοπιστία και εγκυρότητα σε μελέτες Αμερικανών γονέων (Weiss et al., 2008).

Η Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE) είναι ένα ποιοτικό μέτρο αξιολόγησης της ετοιμότητας για έξοδο και που αποτελείται από έξι κλίμακες πολλαπλών αντικειμένων που μετρούν την υποστήριξη στη MENN, τη νεογνική ευεξία, τη μητρική ευεξία, τη μητρική άνεση, την οικογενειακή συνοχή και τους περιορισμούς στον προσωπικό χρόνο. Η FIPRE μετράει πώς νιώθουν οι γονείς για τη φροντίδα στη MENN που παρέχεται σε αυτούς και τα νεογνά τους και πόσο συναισθηματικά προετοιμασμένοι να φροντίζουν τα νεογνά τους στο σπίτι πιστεύουν ότι είναι. Πιο συγκεκριμένα, η υποστήριξη στη MENN υποδεικνύει εάν οι γονείς είχαν θετική εμπειρία στη MENN και εάν ένιωθαν ότι συμμετείχαν και έχουν ενημερωθεί καλά για τη φροντίδα των νεογνών τους. Η νεογνική ευεξία δείχνει πόσο ανησυχεί η μητέρα για την κατάσταση και την επιβίωση του νεογνού της. Η μητρική ευεξία αντικατοπτρίζει τα συναισθήματα της αυτοικανότητας και της συναισθηματικής εμπιστοσύνης στη φροντίδα τόσο για τον εαυτό της όσο και για το νεογνό της. Η μητρική άνεση υποδηλώνει το βαθμό ανησυχίας και / ή δυσφορίας μιας μητέρας που σχετίζεται με τον ύπνο, το φαγητό, την ανάπτυξη και τις ιατρικές ανάγκες του νεογνού της. Υπάρχουν 4 επιλογές απόκρισης που κυμαίνονται από «καθόλου» έως «πολύ» για κλίμακες αντίληψης της υποστήριξης στη MENN, νεογνικής ευεξίας, μητρικής ευεξίας και μητρικής άνεσης. Η οικογενειακή συνοχή και ο αντίκτυπος στον προσωπικό χρόνο έχουν επιλογές απόκρισης που κυμαίνονται από "εξαιρετική" έως "φτωχή" και "πολύ" έως "καμία" αντίστοιχα (McGowan et al., 2019).

Υπάρχουν και άλλα διαθέσιμα εργαλεία για την αξιολόγηση της ετοιμότητας εξόδου χορηγούνται αναδρομικά από 1-12 εβδομάδες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Coleman, Mahoney and Parry, 2005, Desai et al., 2018, Graumlich, Novotny and Aldag, 2008), παρέχοντας μέτρα έκβασης (outcome) της μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι, αλλά αποκλείοντας τη χρήση τους ως κλινικά εργαλεία για την αξιολόγηση κατά την προετοιμασία για έξοδο.

Κεφάλαιο 4: Προετοιμασία γονέων για την έξοδο του νεογνού απο τη MENN

Τα θετικά αποτελέσματα που προκύπτουν από την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο, καθιστούν αναγκαία τη δημιουργία ενός καλά δομημένου και ολοκληρωμένου προγράμματος προετοιμασίας εξόδου (Smith et al., 2013). Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP) δημοσίευσε για πρώτη φορά οδηγίες για την έξοδο των νεογνών από το νοσοκομείο το 1998 (American Academy of Pediatrics, 1998). Ο στόχος της προετοιμασίας εξόδου είναι να κάνει τις οικογένειες να αισθάνονται έτοιμες να αναλάβουν την πλήρη φροντίδα του νεογνού τους κατά την έξοδο και να έχουν μια επιτυχημένη μετάβαση από τη MENN στο σπίτι (Splingaire, 2005).

Σύμφωνα με την AAP η έξοδος των νεογνών πρέπει να γίνεται όταν αυτά είναι σε θέση να καταναλώνουν επαρκή ποσότητα τροφής από το στόμα για την υποστήριξη της κατάλληλης ανάπτυξης, να συντονίζουν την από του στόματος σίτιση με την αναπνοή, να διατηρούν κανονική τη θερμοκρασία του σώματος στο περιβάλλον του σπιτιού και να έχουν σταθερή καρδιοαναπνευστική λειτουργία (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Επιπλέον, για την επιτυχή έξοδο, χρειάζεται ένα πρόγραμμα ενεργούς συμμετοχής και προετοιμασίας των γονέων για τη φροντίδα του νεογνού τους στο σπίτι, παραπομπές σε γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας που να είναι έμπειροι στη φροντίδα νεογνών υψηλού κινδύνου για να αναλάβουν τη φροντίδα υγείας μετά την έξοδο και ένα οργανωμένο πρόγραμμα παρακολούθησης της ανάπτυξης και της εξέλιξης του νεογνού (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008).

Η προετοιμασία για έξοδο μπορεί να είναι χωρίζεται σε δύο μεγάλους τομείς: (1) διδασκαλία οικογένειας για τη φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο και (2) συντονισμός/μεταφορά φροντίδας σε δομές φροντίδας υγείας της κοινότητας μετά την έξοδο (Smith et al., 2013).

Η διδασκαλία οικογένειας για τη φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο

Η διδασκαλία οικογένειας για τη φροντίδα του νεογνού μετά την έξοδο περιλαμβάνει (Smith et al., 2013):

- α) τη φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια (family centered care)
- β) την ομάδα σχεδιασμού της εξόδου

γ) στρατηγικές διδασκαλίας για προετοιμασία για έξοδο και εξατομικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας

δ) λίστα ελέγχου (checklist) και περίγραμμα

ε) επίδειξη δεξιοτήτων και γραπτό υλικό, και

ζ) υποστήριξη οικογενειών με περιορισμένη γλωσσική επάρκεια

Ένας από τους πρώτους στόχους της διδασκαλίας εξόδου είναι να προσδιοριστούν εκείνοι που θα φροντίζουν το νεογνό μετά την έξοδο. Είναι προτιμότερο τουλάχιστον δύο άτομα να αναγνωρίζονται και να είναι εξοικειωμένα με τη φροντίδα του νεογνού σε περίπτωση που το ένα δεν είναι διαθέσιμο (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008).

α) Φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια (family centered care):

Η πλειοψηφία της κλινικής περίθαλψης στη MENN παρέχεται από τους νοσηλευτές, με τους γονείς να παρέχουν υποστηρικτική φροντίδα όπως υποστηρίζουν οι αρχές τις οικογενειοκεντρικής φροντίδας ή αλλιώς φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια (FCC) (Mazur et al., 2021). Μοντέλα φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια έχουν εφαρμοστεί σε πολλές MENN σε παγκόσμιο επίπεδο και έχουν σκοπό να εμπλέξουν τις οικογένειες στην υγειονομική περίθαλψη, ώστε να αναπτύξουν δεξιότητες, να αποκτήσουν γνώσεις και αυτοπεποίθηση και να αυξηθεί η οικογενειακή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων (Franck et al., 2019). Ωστόσο, τα εμπόδια για την εφαρμογή της FCC συμπεριλαμβάνουν την έλλειψη οικογενειακής παρουσίας, την ασυνέχεια στους νοσηλευτές και την αίσθηση των γονέων ότι είναι αδύναμοι να ασκήσουν τον ρόλο τους ως φροντιστές, (Sigurdson et al., 2020) περιορίζοντας συχνά τις ευκαιρίες για τους γονείς των νεογνών της MENN να παρέχουν πρακτική φροντίδα και επηρεάζοντας αρνητικά την ικανότητα και την εμπιστοσύνη των γονέων να φροντίσουν τα νεογνά τους μετά την έξοδο (Serlachius et al., 2018).

Η οικογενειοκεντρική φροντίδα είναι μια φιλοσοφία που αναγνωρίζει ότι οι γονείς και το προσωπικό είναι συνεργάτες στην παροχή φροντίδας στα νεογνά (Griffin, 2006). Η οικογένεια είναι ο πιο σημαντικός και σταθερός παράγοντας τη ζωή κάθε νεογνού (Moore, 2003). Επομένως, η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του νεογνού τους στη MENN είναι υψίστης σημασίας. Οι τέσσερις κεντρικές αρχές της οικογενειοκεντρικής φροντίδας είναι η αξιοπρέπεια και ο

σεβασμός, η παροχή πληροφοριών, η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα και οικογενειακή συνεργασία (Griffin, 2006). Όταν εφαρμόζεται σωστά, η οικογενειοκεντρική φροντίδα μπορεί να μειώσει τη διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο, να μειώσει τον κίνδυνο επανεισαγωγής, να ενισχύσει τα αποτελέσματα του θηλασμού και την εμπιστοσύνη των οικογενειών στην ικανότητα φροντίδας του νεογνού τους και να αυξήσει την ικανοποίηση του προσωπικού (Dunn et al., 2006). Για παράδειγμα η συμμετοχή της οικογένειας στη διαδικασία σχεδιασμού της εξόδου μπορεί να μειώσει το άγχος των γονέων που σχετίζεται με την έξοδο (Sneath, 2009).

β) Η ομάδα σχεδιασμού της εξόδου

Εκτός από την οικογένεια, η ομάδα σχεδιασμού της εξόδου μπορεί να περιλαμβάνει κλινικούς νοσηλευτές, γιατρούς, μεσαίου επιπέδου παρόχους υγειονομικής φροντίδας (για παράδειγμα, εκπαιδευόμενους στη νεογνολογία νοσηλευτές και επικουρικών ιατρών) και άλλους επαγγελματίες υγείας ανάλογα με την περίπτωση (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Ο νοσηλευτής της ομάδας είναι προτιμότερο να είναι εκείνος που είναι εξοικειωμένος με την οικογένεια (Smith et al., 2009, Broedsgaard and Wagner, 2005, Scherf and Reid, 2006). Τα μέλη της ομάδας που είναι εξοικειωμένα με το ιστορικό της οικογένειας και του νεογνού, τις εμπειρίες, τις δυνάμεις της οικογένειας και του νεογνού και τις αδυναμίες τους, μπορούν να προσφέρουν συνεχή τεχνική και συναισθηματική υποστήριξη των οικογενειών (Bruder and Cole, 1991, Broedsgaard and Wagner, 2005). Αν και ολόκληρη η ιατρική ομάδα είναι υπεύθυνη για την προετοιμασία εξόδου της οικογένειας, οι νοσηλευτές είναι γενικά οι κύριοι εκπαιδευτές των οικογενειών. Τα εμπόδια στην προετοιμασία για την έξοδο περιλαμβάνουν τον περιορισμένο διαθέσιμο χρόνο του προσωπικού για διδασκαλία και τη διαφορετικότητα του σε επίπεδο γνώσεων και δεξιοτήτων διδασκαλίας. Για να μετριαστεί αυτή η διαφορετικότητα, είναι απαραίτητο να είναι διαθέσιμο στη MENN τυποποιημένο διδακτικό υλικό (Griffin and Pickler, 2011). Αυτό θα εξασφαλίσει μια σταθερή κάλυψη του περιεχομένου διδασκαλίας, ενώ παράλληλα μπορεί να τροποποιηθεί όταν είναι αναγκαίο αναλόγως με την οικογένεια (Smith et al., 2012a). Για να διασφαλιστεί ότι θα υπάρχει ένα τυποποιημένο πλαίσιο προετοιμασίας, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένα φύλλο εργασίας προγραμματισμού της εξόδου που θα εξασφαλίζει ότι καλύπτονται όλα τα σχετικά θέματα αναφορικά με την έξοδο και θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί από οποιοδήποτε μέλος του προσωπικού.

Παρόλο που το ίδιο μέλος του προσωπικού που παρέχει τη φροντίδα στο νεογνό είναι το πλέον κατάλληλο και για την οικογενειακή διδασκαλία, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ανταγωνισμό μεταξύ του διαθέσιμου χρόνου για αντιμετώπιση απαιτητικών καταστάσεων και της οικογενειακής εκπαίδευσης (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993). Για παράδειγμα, η αυξημένη αναλογία ασθενών προς νοσηλεύτη, η κλινική τεκμηρίωση και οι διοικητικές απαιτήσεις είναι πιθανό να ανταγωνίζονται το χρόνο διδασκαλίας (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993). Οι αναθέσεις εργασιών του προσωπικού πρέπει να επιτρέψουν την κατάλληλη αναλογία ασθενούς προς νοσηλεύτη και την ισορροπία οξύτητας ασθενών, ώστε για να μένει χρόνος για διδασκαλία (Smith et al., 2013).

γ) Στρατηγικές διδασκαλίας για προετοιμασία για έξοδο και εξατομικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας

Η διδασκαλία που στοχεύει στην ετοιμότητα για έξοδο, πρέπει να ξεκινήσει λίγο μετά την είσοδο του νεογνού και να συνεχιστεί μέχρι οι οικογένειες να είναι έτοιμες να φέρουν τα νεογνά τους στο σπίτι. Κάθε οικογένεια αξίζει ένα δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα (Sneath, 2009, Shieh et al., 2010) που να εξατομικεύεται στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Sneath, 2009) με συχνές αξιολογήσεις προόδου και ικανότητα να προσαρμοστεί όταν χρειάζεται (Smith et al., 2013). Αυτό το εκπαιδευτικό σχέδιο πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις δεξιότητες και γνώσεις που η οικογένεια αναμένεται να κατέχει πριν από την έξοδο. Το εξατομικευμένο σχέδιο εξόδου θα έπρεπε να είναι άμεσα και αρκετά νωρίς διαθέσιμο στην οικογένεια που νοσηλεύει το νεογνό της στη MENN, για να τους δώσει μια ιδέα για το τι αναμένεται να έχουν μάθει πριν από την έξοδο (Smith et al., 2012a, Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993). Η σταδιακή εισαγωγή πληροφοριών και δεξιοτήτων, νωρίς, λίγο μετά την εισαγωγή του νεογνού, θα δώσει στις οικογένειες αρκετό χρόνο για να αποκτήσουν τις απαραίτητες γνώσεις, δεξιότητες και αυτοπεποίθηση, ενώ προφυλάσσει από το να κατακλυστούν από πληροφορίες τις ημέρες λίγο πριν την έξοδο (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993). Στις δυτικές χώρες, έχουν αναπτυχθεί πολλά προγράμματα παρέμβασης που στοχεύουν στην προώθηση της ικανότητας των γονέων να φροντίζουν πρόωρα νεογνά τους, ώστε να νιώθουν έτοιμοι για έξοδο (Chen, Zhang and Bai, 2016). Για παράδειγμα υπάρχουν το Creating Opportunity for Parent Empowerment (COPE) (Melnik et al., 2010), το Neonatal Individual Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) (Wielenga, Smit and Unk, 2006), το Mother–infant Transaction Program (MITP) (Kaarsen et al., 2006), το

Developmental Care Program (Bredemever et al., 2008) και το Support Group Program (Preyde and Ardal, 2003). Εν τω μεταξύ, έχουν καθιερωθεί και πολλές στρατηγικές για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων εκπαίδευσης για ετοιμότητα για έξοδο, όπως το να επιτρέπεται στους γονείς να κάνουν ερωτήσεις και να συζητούν για τις ανησυχίες τους, η διασφάλιση της ενημέρωσης μεταξύ των εργαζομένων στον τομέα της υγείας, η παροχή γραπτών πληροφοριών και το να ζητείται από τους γονείς να επαναλάβουν αυτά που τους έχουν διδαχθεί (Saunders et al., 2003, Chen, Zhang and Bai, 2016).

δ) Λίστα ελέγχου(checklist) και περίγραμμα

Τα καθήκοντα και οι γνώσεις που οι οικογένειες αναμένεται να αποκτήσουν θα μπορούσαν να αναφέρονται σε μια λίστα ελέγχου ή ένα περίγραμμα (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Καθώς η ποσότητα του εκπαιδευτικού υλικού μπορεί να είναι κατακλυσμιαία για μια οικογένεια όταν παρουσιάζεται μαζικά σε σύντομο χρονικό διάστημα, μια γραπτή λίστα ελέγχου ή ένα περίγραμμα εξυπηρετεί διπλό σκοπό, αφενός επιτρέποντας τη σταδιακή εισαγωγή όλου του απαραίτητου περιεχομένου και αφετέρου παρέχοντας μια μέθοδο για την παρακολούθηση της προόδου (Smith et al., 2012a, Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993). Επιπλέον, καθώς η διδασκαλία διεξάγεται συνήθως από περισσότερα από ένα άτομα, ο συντονισμός της διδακτικής προσπάθειας είναι απαραίτητος (London, 2004). Έτσι, μια λίστα ελέγχου παρέχει μια απτή αποτελεσματική μέθοδο για να κάνει όλους τους εκπαιδευτές να γνωρίζουν τι έχει γίνει και πρέπει ακόμα να διδαχθεί (Smith et al., 2013).

ε) Επίδειξη δεξιοτήτων και γραπτό υλικό

Μετά τη διδασκαλία δεξιοτήτων νεογνικής φροντίδας, πρέπει να παρέχονται στις οικογένειες επανειλημμένα αρκετές ευκαιρίες για να εξασκήσουν τις δεξιότητές τους, πάντα με επίβλεψη, επειδή η επανάληψη και η επίδειξη αυτών που διδάχτηκαν οδηγούν στην μάθηση (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Sneath, 2009, Broedsgaard and Wagner, 2005, Griffin and Pickler, 2011). Οι οικογένειες που μένουν στο ίδιο δωμάτιο με το νεογνό τους όλο το 24ωρο, επειδή έχουν περισσότερο χρόνο με το νεογνό τους, είναι πιο εύκολο να αποκτήσουν τις απαραίτητες δεξιότητες νεογνικής φροντίδας (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Ακόμα και όταν είναι δυνατή η 24ωρη διαμονή με το νεογνό 3 ή 4 ημέρες πριν από την έξοδο μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια

αισθανθεί πιο σίγουρη και άνετη με τη μετάβαση στο σπίτι. Παρέχει επίσης την ευκαιρία να αντιμετωπίσουν την δυσφορία τους ή την έλλειψή τους σε ορισμένες δεξιότητες, παρέχοντας πρόσθετη πρακτική. Τέλος, συμπληρώνοντας τη διδασκαλία με γραπτές ή καταγεγραμμένες πληροφορίες που παρουσιάζονται με τρόπο που είναι απλός, σαφής και χωρίς ιατρική ορολογία είναι ένα άλλο μέσο ενίσχυσης της διδασκαλίας και κατά συνέπεια αύξησης της απομνημόνευσης του υλικού (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993, Broedsgaard and Wagner, 2005, Robinson and Miller, 1996).

ζ) Υποστήριξη οικογενειών με περιορισμένη γλωσσική επάρκεια

Τα εργαλεία που σχετίζονται με τη προετοιμασία εξόδου είναι γενικώς σχεδιασμένα για οικογένειες με αγγλική επάρκεια, με αποτέλεσμα οι οικογένειες με περιορισμένη αγγλική επάρκεια να μην λαμβάνουν επαρκή προετοιμασία. Πρέπει κατάλληλα εκπαιδευμένοι διερμηνείς να συμμετέχουν σε όλη τη διδασκαλία εξόδου (Miquel-Verges, Donohue and Boss, 2011) Συνιστάται επίσης να επιβεβαιώνεται ότι οι γονείς έχουν κατανοήσει τη διδασκαλία και έχουν επίγνωση των προγραμματισμένων για μετά την έξοδο ιατρικών ραντεβού παρακολούθησης, μέσω επίδειξης των γνώσεων τους στους διερμηνείς (Miquel-Verges, Donohue and Boss, 2011). Στην ιδανική περίπτωση, πρέπει να παρέχονται στις οικογένειες όλο το γραπτό υλικό που σχετίζεται με την έξοδο στην προτιμώμενη γλώσσα τους (Miquel-Verges, Donohue and Boss, 2011).

Συντονισμός/μεταφορά φροντίδας σε δομές φροντίδας υγείας της κοινότητας μετά την έξοδο

Όταν τα νεογνά, ειδικά εκείνα με άλτα ή σε εξέλιξη ιατρικά προβλήματα, βγαίνουν από τη ΜΕΝΝ για να πάνε στο σπίτι, θα πρέπει να οργανωθεί σε συνεργασία με την οικογένεια, ένα σχέδιο φροντίδας στο σπίτι, καθώς και κατάλληλη ιατρική παρακολούθηση. Επίσης, είναι απαραίτητο η ομάδα της ΜΕΝΝ να συντονίσει τη φροντίδα με το υγειονομικό προσωπικό που θα πηγαίνει στο σπίτι, ώστε να διασφαλιστεί η βέλτιστη συνέχεια της φροντίδας. Ένα από τα πιο κοινά παράπονα για τη διαδικασία μετάβασης από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι είναι η έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ του προσωπικού της ΜΕΝΝ και της δομής πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης (Smith et al., 2013). Όπως προτείνεται από την ΑΑΡ, το σχέδιο για τα άλτα και συνεχιζόμενα ιατρικά ζητήματα θα πρέπει να δημιουργηθεί μαζί με τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας

φροντίδας ή τουλάχιστον να κοινοποιείται σε αυτές (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008).

Υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας στο σπίτι

Η AAP συνιστά για τα νεογνά υψηλού κινδύνου να λαμβάνουν την πρωτοβάθμια φροντίδα τους στην κατοικία τους από μία υπηρεσία πρωτοβάθμιας φροντίδας που να έχει εμπειρία στη φροντίδα ασθενών που είχαν νοσηλευτεί στη MENN (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Οι οικογένειες λοιπόν, θα πρέπει να υποστηριχθούν στην σύνδεσή τους με την μονάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας, εάν υπάρχει δυνατότητα, ώστε να συζητήσουν την κατάσταση του νεογνού. Σύμφωνα με τους Broedsgaard and Wagner ενδέχεται να παρουσιαστούν προβλήματα, καθώς οι επαγγελματίες υγείας πιθανόν να μην αισθάνονται άνετα με τα νεογνά μετά την έξοδο από τη MENN, λόγω έλλειψης εμπειρίας/κατάρτισης ή λόγω ανεπαρκούς υποδομής για υποστήριξη περισσότερο από τη βασική φροντίδα. Αφού αναγνωριστεί μία τέτοια υπηρεσία πρωτοβάθμιας φροντίδας, η διαδικασία προετοιμασίας για έξοδο μπορεί να βελτιωθεί σε μεγάλο βαθμό και να έρθει σε επαφή η υπηρεσία αυτή με την οικογένεια πριν από την έξοδο (Broedsgaard and Wagner, 2005).

Η επικοινωνία μεταξύ της ομάδας της MENN και της πρωτοβάθμιας υπηρεσίας φροντίδας πρέπει τουλάχιστον να περιλαμβάνει μια γραπτή περίληψη της κατάστασης του νεογνού και ό,τι αφορά την έξοδο του, και τηλεφωνική κλήση ή προσωπική συνάντηση για τις πιο περίπλοκες ιατρικές ή κοινωνικές καταστάσεις (Smith et al., 2012a). Το περιεχόμενο της συζήτησης με τον πάροχο πρωτοβάθμιας φροντίδας του νεογνού θα μπορούσε να περιλαμβάνει το ιατρικό ιστορικό του νεογνού, τα ιατρικά θέματα του νεογνού που βρίσκονται σε εξέλιξη, τα φάρμακα που θα λαμβάνει μετά την έξοδο και τα ραντεβού παρακολούθησης (τόσο αυτά που έχουν όσο και εκείνα που δεν έχουν προγραμματιστεί ακόμη) (Merritt, Pillers and Prows, 2003). Ο πάροχος πρωτοβάθμιας περίθαλψης μπορεί επίσης να ενημερωθεί για όλες τις διατροφικές συστάσεις και οδηγίες που δίνονται στην οικογένεια και για οποιαδήποτε διδασκαλία εξόδου έχει γίνει και που μπορεί να την ενισχύσει μετά την έξοδο (Scherf and Reid, 2006, Merritt, Pillers and Prows, 2003).

Φροντίδα από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας

Εκτός από τους γιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης, ορισμένα νεογνά μπορεί να χρειάζονται πρόσθετη φροντίδα από διάφορες παιδιατρικές ειδικότητες. Για παράδειγμα, τα νεογνά με

αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για τύφλωση, επομένως απαιτείται στενή παρακολούθηση από παιδό-οφθαλμίατρο. Τη στιγμή της εξόδου από τη MENN, είναι σημαντικό να προγραμματιστούν οφθαλμολογικά ραντεβού παρακολούθησης και να καταγραφούν στον ιατρικό φάκελο και στην γραπτή περίληψη της κατάστασης εξόδου. Αποτυχία προγραμματισμού ή συμμόρφωσης με τα προγραμματισμένα οφθαλμιατρικά ραντεβού θέτει όχι μόνο το νεογνό σε κίνδυνο κακής οπτικής κατάστασης, αλλά επίσης θέτει και τον επαγγελματία υγείας που ήταν υπεύθυνος για την έξοδο του νεογνού σε νομικό κίνδυνο (Merritt, Pillers and Prows, 2003). Επίσης, νεογνά με συνεχή αναπνευστικά προβλήματα, όπως η χρόνια πνευμονοπάθεια θα επωφεληθούν από τη φροντίδα ενός πνευμονολόγου (Rhein et al., 2012). Νεογνά με ενδοκοιλιακή αιμορραγία, μεθαιμορραγική υδροκεφαλία, τραυματισμό λευκής ουσίας ή/και οποιοδήποτε άλλο νευρολογικό πρόβλημα μπορεί να ωφεληθούν από την παρακολούθηση νεογνικών ή παιδιατρικών νευρολόγων (Brodsky and Ouellett, 2008).

Κεφάλαιο 5: Η διαδικασία της εκπαίδευσης και διδασκαλίας των γονέων για την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η προετοιμασία για την έξοδο πρέπει να ξεκινήσει αμέσως μετά την εισαγωγή. Η διαδικασία διδασκαλίας πρέπει να είναι προσαρμοσμένη ανάλογα με τους διαθέσιμους πόρους κάθε MENN και το στυλ μάθησης της κάθε οικογένειας. Καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του νεογνού, θα υπάρχουν ευκαιρίες τόσο για την επίσημη όσο και για την άτυπη διδασκαλία. Έχοντας μια ποικιλία προσεγγίσεων διδασκαλίας/μάθησης (για παράδειγμα, διαλέξεις, μαθήματα σε μικρές ομάδες, αυτο-καθοδηγούμενη μελέτη, εκμάθηση με ήχους / βίντεο και ούτω καθεξής) διαθέσιμα, μια μονάδα θα αυξήσει σημαντικά την ικανότητά της να προετοιμάζει μια οικογένεια. Η διδασκαλία πλάι στο προσωπικό είναι μια από τις πιο σημαντικές και αποτελεσματικές διδακτικές διαθέσιμες μεθόδους στη MENN. Αυτός ο τύπος στενής παρατήρησης των οδηγιών επιτρέπει στο προσωπικό, αφενός να καταλάβει τι ακριβώς γνωρίζει η οικογένεια, τι θέλει να μάθει και τι χρειάζεται να γνωρίζει, και αφετέρου πώς είναι καλύτερα για την οικογένεια να παρουσιάζονται οι πληροφορίες (London, 2004). Βάζοντας τη διδασκαλία στο πλαίσιο της φροντίδας, το προσωπικό μπορεί να κάνει κάθε αλληλεπίδραση με την οικογένεια μια διδακτική στιγμή (London, 2004). Η ενημέρωση των οικογενειών για αυτήν την άτυπη διδασκαλία/μάθηση ως μέρος της διαδικασίας εξόδου θα τους βοηθήσει να δεσμευτούν περισσότερο στο να συμμετέχουν στη μαθησιακή διαδικασία, και γενικώς θα βοηθήσει στην καλύτερη μάθηση του διδασκόμενου υλικού (London, 2004).

Περιεχόμενο διδασκαλίας εξόδου

Γονείς που λαμβάνουν κατά τη διδασκαλία περισσότερες γνώσεις από ό,τι αντιλαμβάνονται ότι χρειάζονται, είναι πιο έτοιμοι για την έξοδο προς το σπίτι, γεγονός που τονίζει τη σημασία του διδακτικού περιεχομένου στην προετοιμασία και επομένως στην ετοιμότητά τους για έξοδο (Springaire, 2005). Μεγάλο μέρος του περιεχομένου της προετοιμασίας για έξοδο έχει επηρεαστεί από τις οδηγίες της AAP (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Σύμφωνα με τους Smith et al., ένα προτεινόμενο περιεχόμενο της διδασκαλίας εξόδου μπορεί να περιλαμβάνει (Smith et al., 2013):

- Τεχνικές δεξιότητες φροντίδας των νεογνών
- Προετοιμασία του οικιακού περιβάλλοντος
- Χρήση καθίσματος/ κρεβατιού αυτοκινήτου

- Συμπεριφορά των πρόωρων νεογνών- φυσιολογική και μη
- Καθοδήγηση για αναμενόμενα και πιθανά προβλήματα του νεογνού.

Τεχνικές δεξιότητες φροντίδας των νεογνών

Οι οικογένειες χρειάζονται γνώσεις τόσο για τις βασικές δεξιότητες φροντίδας του νεογνού, όπως τον θηλασμό ή/και τη σίτιση με μπιμπερό, τον τρόπο ανάμιξης του ξένου γάλακτος, το μπάνιο, το ντύσιμο, τη φροντίδα δέρματος, του ομφάλιου λώρου και των γεννητικών οργάνων και τη τοποθέτηση του νεογνού σε ασφαλή θέση ύπνου, όσο και για το χειρισμό ειδικών καταστάσεων, όπως η χρήση του ιατρικού εξοπλισμού και η σωστή χορήγηση φαρμάκων (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993, American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Scherf and Reid, 2006, Durbin, 2011, Bull and Engle, 2009). Η έρευνες δείχνουν ότι οι περισσότερες οικογένειες έχουν τις απαραίτητες τεχνικές δεξιότητες κατά τη στιγμή της έξοδου (Smith et al., 2009). Ωστόσο, η σίτιση και οι διατροφικές απαιτήσεις του νεογνού μετά την έξοδο (Merritt, Pillers and Prows, 2003) χρειάζονται ιδιαίτερη έμφαση, επειδή η σίτιση και τα σχετιζόμενα με τη διατροφή θέματα είναι τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα μετά την έξοδο (Smith et al., 2012a). Τέλος, οι οικογένειες επωφελούνται από την εκπαίδευση στην νεογνική καρδιοπνευμονική ανάνηψη (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Έχει αναφερθεί ότι το 21% των νεογνών που γεννήθηκαν μεταξύ κυοφορίας 24 και 36 εβδομάδων έχουν τουλάχιστον ένα φαινομενικά απειλητικό για τη ζωή συμβάν μετά την έξοδο από τη MENN (Merritt, Pillers and Prows, 2003).

Προετοιμασία του οικιακού περιβάλλοντος

Οι οικογένειες πρέπει να λαμβάνουν οδηγίες σχετικά με τι θα χρειαστούν στο σπίτι, όπως ό,τι αφορά τη σίτιση του νεογνού (για παράδειγμα αναλόγως την περίπτωση μπορεί να χρειαστούν θήλαστρο, θηλές σίτισης, μπουκάλια, ξένο γάλα φόρμουλα και ούτω καθεξής), καθώς και ό,τι αφορά τον ύπνο (όπως λίκνο ή κούνια), τις πάνες, την ένδυση, την αναπνοή (όπως καθετήρες αναρρόφησης), το μπάνιο (ειδικό μπανιεράκι) και τη θερμοκρασία (όπως θερμομέτρα) (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Scherf and Reid, 2006). Στην ιδανική περίπτωση, τα παραπάνω αντικείμενα θα πρέπει να αποκτηθούν πριν από την έξοδο από τη MENN, ώστε να αποτρέψουν τις οικογένειες από το να αγωνίζονται για αυτά κατά τις πρώτες ημέρες που έχουν το νεογνό τους σπίτι. Οι οικογένειες πρέπει να ενημερωθούν για το πού μπορούν

να αποκτήσουν τον απαραίτητο εξοπλισμό για την αντιμετώπιση ειδικών αναγκών στο σπίτι (όπως φάρμακα, αντλίες και άλλος εξοπλισμός, οθόνες και οξυγόνο) καθώς και τι πρέπει να κάνουν αν εξαντληθούν οι προμήθειες ή ο εξοπλισμός δυσλειτουργεί (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Scherf and Reid, 2006). Σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης που απειλεί τη ζωή του νεογνού που σχετίζονται με δυσλειτουργία του εξοπλισμού, οι οικογένειες πρέπει να έχουν σαφείς οδηγίες για διαδικασίες έκτακτης ανάγκης (για παράδειγμα καρδιοπνευμονική ανάνηψη), διαθεσιμότητα κοινοτικών πόρων και μια λίστα με τα σχετικά άτομα ή οργανισμούς που μπορούν να καλέσουν για ερωτήσεις και ανησυχίες (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993, American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn 2008, Scherf and Reid, 2006). Τέλος, πρέπει να δοθεί έμφαση στους ανιχνευτές μονοξειδίου του άνθρακα και καπνού, ώστε να αγοράζονται και εγκαθίστανται πριν από την έξοδο (Shelton, 2009).

Χρήση καθίσματος αυτοκινήτου / κρεβατιού αυτοκινήτου

Οι οικογένειες αξίζουν σαφείς πληροφορίες σχετικά με τη χρήση καθίσματος αυτοκινήτου και κρεβατιού αυτοκινήτου (Smith et al., 2012a). Το προσωπικό πρέπει να διασφαλίσει ότι τα καθίσματα αυτοκινήτων δεν έχουν υπερβεί τις ημερομηνίες λήξης τους και ότι το νεογνό ταιριάζει σωστά στο κάθισμα του αυτοκινήτου (Bull and Engle, 2009). Πριν από την έξοδο, απαραίτητο είναι για την ασφάλεια κάθε πρόωρου νεογνού να γίνεται αξιολόγηση της καταλληλότητας του νεογνικού καθίσματος αυτοκινήτου ή κρεβατιού (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Bull and Engle, 2009, Merritt, Pillers and Prows, 2003). Αυτή η αξιολόγηση (αναφέρεται επίσης ως «δοκιμή» ή «πρόκληση») συνίσταται στην τοποθέτηση του πρόωρου νεογνού με ασφάλεια στο κάθισμα ή κρεβάτι αυτοκινήτου στη σωστή γωνία για οδήγηση. Γίνεται προσαρμογή των ιμάντων, έτσι ώστε να είναι στη σωστή θέση για το νεογνό, και παρακολούθηση των ζωτικών σημείων του νεογνού (για παράδειγμα, καρδιακός ρυθμός, αναπνοή και κορεσμός οξυγόνου). Εάν το νεογνό είναι σε θέση να ανέχεται να βρίσκεται στο κάθισμα ή στο κρεβάτι του αυτοκινήτου για τουλάχιστον 90 έως 120 λεπτά ή για τη διάρκεια του αναμενόμενου ταξιδιού, χωρίς τυχόν επεισόδια άπνοιας, βραδυκαρδίας ή αποκορεσμού, τότε έχει περάσει την αξιολόγηση (Bull and Engle, 2009). Η αξιολόγηση πραγματοποιείται κατά προτίμηση τουλάχιστον 1 ημέρα πριν από την έξοδο, ώστε να έχει η οικογένεια αρκετό χρόνο για να αποκτήσει ένα εναλλακτικό κάθισμα αυτοκινήτου ή κρεβάτι αν βρεθεί πρόβλημα με το πρώτο. Τέλος, μερικές οικογένειες θα επωφεληθούν από επιπλέον βοήθεια ή οδηγίες σχετικά με τον τρόπο

σωστής τοποθέτησης του καθίσματος/κρεβατιού στο αυτοκίνητό τους. Τα καθίσματα για τα αυτοκινήτα έχουν συχνά βάσεις που μπορούν να εγκατασταθούν πριν από την έξοδο του νεογνού. Δεδομένου ότι οι σαφώς καθορισμένες εθνικές οδηγίες για τη χρήση ενός νεογνικού καθίσματος έναντι κρεβατιού αυτοκινήτου, δεν υπάρχουν, θα πρέπει η κάθε νεογνική μονάδα να βασίζεται στις δικές της οδηγίες. Επιπλέον, προτάσεις για το πώς ή πότε να μπορεί να μεταβεί ένα νεογνό από το κρεβάτι του αυτοκινήτου στο κάθισμα αυτοκινήτου, επίσης δεν υπάρχουν. Οι πάροχοι πρωτοβάθμιας περίθαλψης μπορούν να ζητήσουν καθοδήγηση από τους κλινικούς γιατρούς της MENN σχετικά με το πότε και τον τρόπο μετάβασης των νεογνών από το κρεβάτι αυτοκινήτου στο ειδικό κάθισμα αυτοκινήτου (Smith et al., 2013).

Συμπεριφορά των πρόωρων νεογνών- φυσιολογική και μη

Οι οικογένειες χρειάζονται οδηγίες για τις τυπικές νεογνικές συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένων των κοινών συνηθειών διατροφής θηλασμού ή/και από μπουκάλι, τη φυσιολογική λειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστεως, καθώς και τους συνηθισμένους ρυθμούς ύπνου-αφύπνισης πρόωρου νεογνού (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). Οι οικογένειες πρέπει να γνωρίζουν ότι τα πρόωρα νεογνά συχνά δεν αλληλεπιδρούν κοινωνικά με τον ίδιο τρόπο όπως τα τελειόμηνα νεογνά (Smith et al., 2013). Είναι επίσης συχνά λιγότερο ενεργητικά και δεν έχουν την ίδια εγρήγορση και απόκριση όπως τα τελειόμηνα. Επιπλέον, τα πρόωρα νεογνά μπορεί να είναι πιο ευερέθιστα και να μην έχουν καλή βλεμματική επαφή σε σχέση με τα τελειόμηνα νεογνά (Smith et al., 2013). Έρευνες έχουν δείξει ότι τέτοιες συμπεριφορές μπορεί να προκαλέσουν άγχος και φόβο σε οικογένειες που δεν έχουν γνώση της φυσιολογικής συμπεριφοράς του πρόωρου νεογνού τους. Ως εκ τούτου, οι οικογένειες επωφελούνται επίσης από οδηγίες σχετικά με το πώς διαφέρει η συμπεριφορά των προώρων από τη συμπεριφορά των τελειόμηνων, ακόμα και όταν η σύγκριση γίνεται μετά τη διορθωμένη ηλικία του πρόωρου νεογνού (διορθωμένη ηλικία σημαίνει ότι το νεογνό έχει δύο ηλικίες, μία η οποία υπολογίζεται από την ημέρα που γεννήθηκε (ηλικία γέννησης) και η άλλη από την ημέρα που θα έπρεπε να έχει γεννηθεί (διορθωμένη ηλικία). Αντίθετα, ορισμένες συμπεριφορές, καταστάσεις και σωματικά σημεία (Πίνακας 1) δεν είναι φυσιολογικά για όλα τα νεογνά, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που γεννήθηκαν πρόωρα, και οι οικογένειες μπορεί επίσης να χρειαστεί να διδαχθούν πώς να αναγνωρίζουν τις παρεκκλίσεις αυτές από τη φυσιολογική συμπεριφορά και να ζητήσουν ιατρική βοήθεια (Sheikh, O'Brien and McCluskey-Fawcett, 1993,

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Scherf and Reid, 2006, Smith et al., 2013).

Πίνακας 1. Ανησυχητικές μεταβολές συμπεριφοράς, φυσικών σημείων και μη φυσιολογικές παρατηρήσεις των νεογνών (Smith et al., 2013).

Συμπεριφορές	<ul style="list-style-type: none">• Να μην πεινάει ή να τρώει λιγότερο από ότι συνήθως• Να νυστάζει περισσότερο ή να είναι λιγότερο ενεργητικό από ότι συνήθως• Περισσότερο ευερέθιστο ή ιδιότροπο από ότι συνήθως
Σωματικά σημεία	<ul style="list-style-type: none">• Δυσκολία αναπνοής• Κυάνωση των χειλιών ή περιστοματική• Δέρμα πολύ χλωμό ή με κηλίδες/στίγματα
Μη φυσιολογικές καταστάσεις	<ul style="list-style-type: none">• Έμετος ή/και διάρροια• Στεγνές πάνες για >12 ώρες• Χωρίς κενώσεις >4 ημέρες• Μέλαινες ή ανοιχτές κόκκινες κενώσεις• Μασχαλαία θερμοκρασία >100° fahrenheit• Ορθική θερμοκρασία <97° fahrenheit

Καθοδήγηση για αναμενόμενα και πιθανά προβλήματα του νεογνού

Η καθοδήγηση στο πλαίσιο της προετοιμασίας για έξοδο από τη MENN αναφέρεται στη παρεχόμενη προς την οικογένεια βοήθεια που έχει στόχο να την κάνει να αναπτύξει μία ρεαλιστική ιδέα για το πώς θα είναι η ζωή στο σπίτι τους με το πρόωρο μετά την έξοδο. Προτείνεται 1 εβδομάδα πριν από την αναμενόμενη έξοδο, να δίνεται στις οικογένειες μια εικόνα του τι να περιμένουν στις επόμενες εβδομάδες, μήνες και τον πρώτο χρόνο ζωής μετά την έξοδο (Smith et al., 2013). Αυτή η εκπαίδευση μπορεί να περιλαμβάνει τα αναμενόμενα και πιθανά αναπτυξιακά ζητήματα, τυχόν ανησυχίες που σχετίζονται με την αύξηση του βάρους και τον αναμενόμενο αριθμό επισκέψεων και τύπο ιατρικών ειδικοτήτων, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που σχετίζονται με την απλή παρακολούθηση της υγείας των νεογνών (Smith et al., 2013). Θα μπορούσε να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στις αναμενόμενες αλλαγές στις συνήθειες σίτισης κατά τις

πρώτες εβδομάδες στο σπίτι, καθώς και στον όγκο φαγητού που πρέπει να δίνεται ώστε να προωθείται η ανάπτυξη χωρίς να γίνεται υπερβολική σίτιση (Sneath, 2009). Ο επαρκής σχεδιασμός της εξόδου μπορεί να μειώσει προβλήματα διατροφής καθώς και τις διαταραχές στη συμπεριφοράς της μητέρας –όπως οι λανθασμένες προσπάθειες τόνωσης του πιπιλίσματος του νεογνού (Meyer, 1994). Τέλος, ένας ειδικός στην ανάπτυξη, όπως ένας φυσιοθεραπευτής, μπορεί να είναι χρήσιμος για τις οικογένειες κατά τη μετάβασή τους απαντώντας σε ερωτήσεις σχετικά με τη μελλοντική ανάπτυξη των νεογνών (Bruder and Cole, 1991).

Οι οικογένειες μπορούν επίσης να λάβουν καθοδήγηση σχετικά με τη ψυχική υγεία. Η ψυχική υγεία της μητέρας είναι ένα σημαντικό ζήτημα για τις μητέρες με πρόωρα βρέφη και η έρευνα δείχνει ότι η κατάθλιψη μετά τον τοκετό είναι πιο συχνή στις μητέρες που έχουν πρόωρα νεογνά σε σύγκριση με αυτές με τελειόμηνα (Vigod, 2010). Προβλήματα ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη και το άγχος μπορεί να οδηγήσουν σε κακή σύνδεση και προσκόλληση μεταξύ μητέρας και νεογνού (Vigod, 2010). Επίσης, τα νεογνά που έχουν πατέρες με καταθλιπτικά συμπτώματα ή και άλλα προβλήματα ψυχικής υγείας κινδυνεύουν να αποκτήσουν προβλήματα συμπεριφοράς (Weitzman, Rosenthal and Liu, 2011). Επομένως, είναι σημαντικό οι γονείς που έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα να εντοπίζονται και να αξιολογούνται από κατάλληλους επαγγελματίες ψυχικής υγείας (Vigod, 2010).

Υπάρχουν περίοδοι μετά την έξοδο που η οικογένεια θα είναι κουρασμένη και εύκολα απογοητευμένη ακόμα και από την φυσιολογική συμπεριφορά του νεογνού, όπως το κλάμα και τις συχνές νυχτερινές αφυπνίσεις. Οι οικογένειες πρέπει να ενημερώνονται για το πώς να αντιμετωπίσουν και να καταπραΰνουν το κλάμα του νεογνού τους για την αποφυγή βλαβών που προκαλούνται από κακές συμπεριφορές, όπως το ταρακούνημα, το χτύπημα ή τη ρίψη του νεογνού (Carbaugh, 2004). Επιπλέον, οι οικογένειες πρέπει να ενημερώνονται για τους διαθέσιμους πόρους της κοινότητας, τους οποίους μπορούν να καλέσουν στη περίπτωση που είναι συγκλονισμένοι και ανίκανοι να αντιμετωπίσουν τη φροντίδα του νεογνού τους (Smith et al., 2013).

Συναντήσεις προγραμματισμού της εξόδου

Οι οικογένειες συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται ότι η ημερομηνία εξόδου το νεογνού τους εμφανίστηκε απότομα. Όταν οι νοσηλευτές προετοιμάζουν σταδιακά τις οικογένειες για την έξοδο, οι οικογένειες μπορεί να μην αναγνωρίζουν τη διδασκαλία που συμβαίνει ως

«προετοιμασία για την έξοδο». Ένας τρόπος, λοιπόν, για να επισημοποιηθεί η διαδικασία προετοιμασίας για έξοδο, είναι οι συναντήσεις προγραμματισμού της εξόδου, που είναι ένας τρόπος να παρέχονται στις οικογένειες πληροφορίες σχετικά με την έξοδο, επιτρέποντάς τους να επικεντρωθούν στην προετοιμασία τους, και τελικά να αισθάνονται πιο έτοιμοι για την έξοδο. Οι συναντήσεις προγραμματισμού πρέπει να πραγματοποιούνται αρκετά νωρίς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, ώστε να υπάρχει χρόνος αν χρειαστεί για περαιτέρω οδηγίες εξόδου. Μόλις το νεογνό και η οικογένεια πλησιάζουν την ετοιμότητα για έξοδο, ένα μέλος της ιατρικής ομάδας θα μπορούσε να οργανώσει τη συνάντηση προγραμματισμού της εξόδου. Κατά τη διάρκεια της συνάντησης, η ιατρική ομάδα θα μπορούσε να ελέγξει με την οικογένεια σε όλα τα προηγούμενα ολοκληρωμένα θέματα διδασκαλίας που αφορούν στην έξοδο, να εξηγήσει ποια θέματα απομένουν να διδαχθούν, να λύσει οποιεσδήποτε ανησυχίες ή ερωτήσεις που μπορεί να έχει η οικογένεια και να δώσει στην οικογένεια μια ιδέα του χρονοδιαγράμματος της εξόδου. Συχνά, ο νοσηλευτής είναι το μέλος του προσωπικού που είναι σε καλύτερη θέση για να πραγματοποιήσει μια συνάντηση προγραμματισμού της εξόδου (Smith et al., 2013).

Φάκελος εξόδου με πληροφοριακό υλικό

Ένας φάκελος εξόδου είναι μια μέθοδος που παρέχει στις οικογένειες όλο το γραπτό πληροφοριακό υλικό ενοποιημένο σε ένα κεντρικό αποθετήριο. Αυτές οι πληροφορίες θα μπορούσαν να παρέχονται κατά την είσοδο, κατά τη διάρκεια των συναντήσεων προγραμματισμού της εξόδου ή σε μια χρονική στιγμή που θα πληρούνται συγκεκριμένα κριτήρια. Το περιεχόμενο μπορεί να καθορίζεται ξεχωριστά από την κάθε MENN. Μερικά από τα προτεινόμενα περιεχόμενα του φακέλου μπορεί να είναι τα εξής: ένα φυλλάδιο που να εξηγεί τα κριτήρια εξόδου, μία λίστα ελέγχου (checklist) ή άλλη μέθοδος παρακολούθησης των θεμάτων που πρέπει διδαχθούν στους γονείς πριν από την έξοδο, γραπτό υλικό που συμπληρώνει τη διδασκαλία, μια λίστα με τις πιο συνήθεις ερωτήσεις και μια λίστα με τους διαθέσιμους πόρους της κοινότητας (Smith et al., 2012a, American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Smith et al., 2013). Εάν αυτές οι πληροφορίες παρέχονται κατά τη στιγμή της εισαγωγής στη MENN, τότε είναι επίσης λογικό να συμπεριληφθεί ένα έντυπο που να εισάγει την οικογένεια στη κουλτούρα της MENN και με μια εξήγηση για τα διάφορα μέλη του προσωπικού και για το τι να περιμένουν σε καθημερινή βάση, ένα γλωσσάρι ορισμών που να αφορούν στη MENN, ένα φυλλάδιο που εξηγεί τα κριτήρια εξόδου μαζί με την αναμενόμενη διάρκεια

παραμονής στη MENN, μια μέθοδος (δηλαδή, γράφημα ή ημερολόγιο) για την παρακολούθηση και την γνωστοποίηση της προόδου του νεογνού και μια λίστα πόρων του νοσοκομείου (Smith et al., 2012a, American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Smith et al., 2013).

Συμμετοχή κοινωνικού λειτουργού στη MENN

Η συμμετοχή ενός κοινωνικού λειτουργού στη MENN μπορεί να βοηθήσει τη διαδικασία μετάβασης για τις οικογένειες. Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια να προσαρμοστεί καλύτερα στην αγχωτική φύση της MENN μιλώντας μαζί της, τόσο για το εύρος των συναισθημάτων που μπορεί να βιώσουν, όσο και για τους διαθέσιμους πόρους σε περίπτωση που οι συνήθειες στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ανεπαρκείς. Ο κοινωνικός λειτουργός διευκολύνει επίσης το συντονισμό των κοινοτικών πόρων και υπηρεσιών για την οικογένεια. Σε πολλές μονάδες, ο κοινωνικός λειτουργός αξιολογεί επίσης τις ανάγκες που θα έχει η οικογένεια μετά την έξοδο και εφαρμόζει ένα σχέδιο φροντίδας για μετά την έξοδο (Smith et al., 2013).

Αξιολογήσεις στο σπίτι

Μια αξιολόγηση στο σπίτι από τον συντονιστή της εξόδου ή κάποιον άλλον επαγγελματία υγείας μπορεί να είναι μια χρήσιμη συνιστώσα της διαδικασίας σχεδιασμού της εξόδου, επειδή βοηθά στον προσδιορισμό του επιπέδου υποστήριξης που απαιτείται στο σπίτι και μπορεί να εντοπίσει ζητήματα τα οποία μια νοσηλεύτρια ή ένας ειδικός πρώιμης παρέμβασης θα μπορούσε να τα παρακολουθήσει και να τα αντιμετωπίσει εγκαίρως (Scherf and Reid, 2006).

Προγράμματα καθοδήγησης μεταξύ οικογενειών

Η εθελοντική συμμετοχή σε προγράμματα υποστήριξης της οικογένειας από μία άλλη οικογένεια που έχει ζήσει την εμπειρία της MENN, μπορεί να προσφέρει σε ορισμένες οικογένειες συναισθηματική υποστήριξη μαθαίνοντας για τις εμπειρίες των άλλων οικογενειών (Bruder and Cole, 1991, Smith et al., 2012b). Πολλές πρώην οικογένειες της MENN είναι πρόθυμες να βοηθήσουν εθελοντικά άλλες οικογένειες. Οι οικογένειες που έχουν ζήσει την εμπειρία της MENN εκτιμούν συχνά τις ενημερωτικές συζητήσεις από μη επαγγελματίες υγείας και μπορεί επίσης να συνεχίσουν να επωφελούνται από τη διαδικασία αυτή της καθοδήγησης και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο.

Ενημερωτικό έντυπο εξόδου

Το ενημερωτικό έντυπο εξόδου είναι μία περίληψη και ένα πολύτιμο μέσο κοινοποίησης πληροφοριών τόσο στην οικογένεια όσο και στους επαγγελματίες φροντίδας υγείας που φροντίζουν το νεογνό μετά την έξοδο. Το έντυπο αυτό, είναι επίσης χρήσιμο και σε άλλες ιατρικές υπηρεσίες, όπως όταν χρειαστεί να επισκεφθεί το τμήμα επειγόντων περιστατικών, ή για μία προγραμματισμένη χειρουργική επέμβαση ή όταν κάποια άλλη ιατρική ειδικότητα χρειαστεί να εξετάσει το νεογνό στο σπίτι. Έχοντας μια τυποποιημένη μορφή της κατάστασης του νεογνού κατά την έξοδο, διασφαλίζεται ότι όλες οι σχετικές πληροφορίες περιλαμβάνονται και οργανώνονται ξεκάθαρα και με χρήσιμο τρόπο (Smith et al., 2012a, Bruder and Cole, 1991). Στο ενημερωτικό έντυπο εξόδου, συμπεριλαμβάνεται μία σύνοψη της ιατρικής πορείας μέχρι την έξοδο, το ιστορικό της μητέρας, το ιστορικό γέννησης του νεογνού, το νεογνικό ιστορικό, τις διαγνώσεις και την κατάσταση του νεογνού κατά την έξοδο, καθώς και την πρόγνωση του (Bruder and Cole, 1991). Επίσης, συμπεριλαμβάνονται τα φάρμακα που θα λαμβάνει το νεογνό και οι δοσολογίες τους, ο απαραίτητος στο σπίτι ιατρικός εξοπλισμός και το πρόγραμμα διατροφής του νεογνού. Επιπλέον, χρήσιμο θα ήταν να περιλαμβάνονται και τα ραντεβού παρακολούθησης του νεογνού που είτε είναι ήδη προγραμματισμένα είτε συνιστάται στους γονείς να κανονιστούν.

Τα αποτελέσματα του ελέγχου της ακοής του νεογέννητου, τα αποτελέσματα των υπόλοιπων εξετάσεων του με τις ημερομηνίες διεξαγωγής τους, αλλά και σημειώσεις για τυχόν αποτελέσματα που εκκρεμούν, εμβολιασμοί που έγιναν κατά τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο, καθώς και παραπομπές σε προγράμματα κοινοτικών υπηρεσιών (για παράδειγμα, κοινοτικά νοσηλευτικά γραφεία και υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης) πρέπει να καταγράφονται (Smith et al., 2012a, Bruder and Cole, 1991). Πρέπει να σημειώνεται επίσης, εάν το νεογνό έχει ειδικές ανάγκες (για παράδειγμα, κάποια συγκεκριμένη ιατρικά ενδεδειγμένη θέση ύπνου) ή απαιτεί παρατηρήσεις εμφάνισης συγκεκριμένων συμπεριφορών (Bruder and Cole, 1991). Εξίσου σημαντικό είναι να σημειώνονται από το ιατρικό προσωπικό παρατηρήσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος, συμπεριλαμβανομένου του δικτύου ψυχοκοινωνικής υποστήριξής τους, επικίνδυνων στοιχείων του οικιακού περιβάλλοντος (για παράδειγμα, ενδοοικογενειακή βία, χρήση ουσιών), ανάμιξης της κοινωνικής υπηρεσίας και δύσκολων οικονομικών καταστάσεων (για παράδειγμα, ανεργίας) (Bruder and Cole, 1991, Smith et al., 2013).

Πριν από τη χορήγηση του ενημερωτικού εντύπου εξόδου, αυτό πρέπει να ελεγχθεί για τυχόν σφάλματα και παραλείψεις για να διασφαλιστεί ότι το έγγραφο είναι όσο το δυνατόν ακριβέστερο. Η οικογένεια μπορεί να κρατήσει ένα αντίγραφο του εντύπου κατά την έξοδό τους από τη MENN (Smith et al., 2013).

Κεφάλαιο 6: Επιπτώσεις ανεπαρκούς ετοιμότητας κατά την έξοδο του νεογνού

Οι γονείς των νεογέννητων που θεωρούνται είτε από τον εαυτό τους είτε από τους επαγγελματίες υγείας ως λιγότερο προετοιμασμένοι για την έξοδο βιώνουν μεγαλύτερη δυσκολία μετά την έξοδο (Splingaire, 2005, Bernstein et al., 2002, Bernstein et al., 2013). Για παράδειγμα, οι μητέρες των νεογνών που ένιωθαν λιγότερο έτοιμες για έξοδο ανέφεραν μεγαλύτερες δυσκολίες όσον αφορά το άγχος τους, την αποκατάσταση της υγείας του νεογνού τους, την αυτοφροντίδα, την αυτοπεποίθηση για τις ικανότητές τους, την αντιμετώπιση οικογενειακών ζητημάτων, τη λήψη απαραίτητης βοήθειας και συναισθηματικής υποστήριξης και τη συνολική προσαρμογή τις πρώτες 3 εβδομάδες μετά την έξοδο (Weiss and Lokken, 2009, Smith et al., 2013). Οι μητέρες που δεν ήταν έτοιμες για έξοδο αντιμετώπισαν μεγαλύτερη δυσκολία στη φροντίδα του νεογνού τους και ένιωθαν λιγότερο σίγουρες για τις ικανότητές τους στη φροντίδα του νεογνού τους (Bernstein et al., 2002, Weiss and Lokken, 2009). Αυτές οι μητέρες αυτοαξιολογήθηκαν ως λιγότερο ευτυχισμένες, πραγματοποίησαν διπλάσιες τηλεφωνικές κλήσεις στους επαγγελματίες υγείας για τα νεογνά τους, έβαλαν τα νεογνά τους σε πρηνή θέση ύπνου συχνότερα και είχαν υψηλότερες πιθανότητες επείγουσας νοσηλείας ή επίσκεψης στο τμήμα επειγόντων περιστατικών κατά το πρώτο μήνα μετά την έξοδο (Bernstein et al., 2002, Weiss and Lokken, 2009). Η μελέτη των Bernstein et al, του 2013, που συμμετείχαν 4.300 μητέρες νεογνών, έδειξε ότι η ανεπαρκής ετοιμότητα για έξοδο συσχετίστηκε με αυξημένες τηλεφωνικές κλήσεις στους επαγγελματίες υγείας και μεγαλύτερη διάρκεια συμπτωμάτων των νεογνών (Bernstein et al., 2013). Επίσης, μεταξύ οικογενειών με πρόωρα νεογνά, η έλλειψη ετοιμότητας για έξοδο από τη ΜΕΝΝ συσχετίστηκε με περισσότερα προβλήματα σχετικά με τη διατροφή των νεογνών τις ημέρες μετά την έξοδο από τη ΜΕΝΝ (Smith et al., 2012a). Επιπλέον, η ανεπαρκής εκπαίδευση και οι περιορισμένες ευκαιρίες πρακτικής άσκησης στην φροντίδα του νεογνού αυξάνει την πιθανότητα επανεισαγωγών και μη προγραμματισμένων επισκέψεων σε δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας (Samra et al., 2015, Weiss et al., 2020, Mazur et al., 2021). Επίσης, οι γονείς των νεογνών με πολλαπλές ιατρικές ανάγκες χρειάζονται συνήθως περισσότερο χρόνο για να επιτευχθεί η κατάλληλη ετοιμότητα για έξοδο, λόγω της σύνθετης προετοιμασίας εξόδου που απαιτείται για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις ιατρικές ανάγκες των νεογνών τους.

Επομένως, οι επιπτώσεις της ανεπαρκούς ετοιμότητας των γονέων είναι και οικονομικές, καθώς οι επανεισαγωγές και μη προγραμματισμένες επισκέψεις στα ΤΕΠ και σε ιδιωτικές δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας, ο επιπλέον χρόνος προετοιμασίας, ο σύνθετος εξοπλισμός και τα

αναλώσιμα που απαιτούνται στο σπίτι των γονέων νεογνών με σύνθετες ιατρικές ανάγκες, καθώς και ο χρόνος απουσίας από την εργασία των φροντιστών, επιβαρύνουν οικονομικά την οικογένεια, το υγειονομικό σύστημα και το κράτος (Smith et al., 2013).

Πρωτοβουλίες για έξοδο των νεογνών από τη MENN το συντομότερο δυνατό με στόχο τη μείωση του νοσοκομειακού κόστους (Richardson et al., 2001, Salmani et al., 2020), την αποτελεσματικότερη χρήση των νοσοκομειακών κρεβατιών, την αποτροπή των νοσοκομειακών λοιμώξεων και την μείωση της διάρκειας του αποχωρισμού γονέα και νεογνού (Lian et al., 2008, Salmani et al., 2020), μπορεί δυστυχώς να έχουν δυσμενείς συνέπειες (Salmani et al., 2020). Τα προβλήματα υγείας των νεογνών μπορεί να μην επιλυθούν επαρκώς και οι γονείς μπορεί να μην έχουν αρκετό χρόνο για να αποκτήσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται για τη φροντίδα του νεογέννητου στο σπίτι (Salmani et al., 2020).

Η εμπειρία της ανεπαρκούς ετοιμότητας μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες συνέπειες για τον γονέα και το παιδί, συμπεριλαμβανομένων διαταραχών στην ανάπτυξη του νεογνού, διαταραχών σχέσεων μητέρας-νεογνού αρνητικές αλληλεπιδράσεις με τους γονείς, παρατεταμένο μητρικό άγχος και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στη συμπεριφορά των νεογνών (Hynan, Mounts and Vanderbilt, 2013).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΤΟΥ ΠΡΩΩΡΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΝΝ

Εισαγωγή

Σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά, τα πρόωρα παρουσιάζουν ιδιαίτερες προκλήσεις για τις οικογένειες και τους φροντιστές τους (Woythaler, McCormick and Smith, 2011). Τα πρόωρα νεογνά διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας και επιπλοκών υγείας. Ευτυχώς, οι εξελίξεις στην τεχνολογία και στις θεραπείες έχουν βελτιώσει τα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων νεογνών τις τελευταίες δεκαετίες (Shah et al., 2016). Αυτές οι θεραπείες απαιτούν συχνά τα πρόωρα να παραμείνουν μετά τη γέννησή τους στη μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών (ΜΕΝΝ) για ένα σημαντικό χρονικό διάστημα (Seyedfarajollah et al., 2018, Smith et al., 2013). Τα νοσηλεύόμενα νεογνά αποτελούν πρόκληση για τη γονική ετοιμότητα και την επιτυχή μετάβαση στο σπίτι, καθώς αυτά τα νεογνά έχουν πολύπλοκες ιατρικές καταστάσεις και ειδικές ανάγκες (Lamarche-Vadel et al., 2004). Δεδομένου ότι οι γονείς είναι πρωτοβάθμιοι φροντιστές των πρόωρων νεογνών μετά την έξοδο, 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 (Chen and Bai, 2017). Τα θετικά αποτελέσματα που προκύπτουν από την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο, καθιστούν αναγκαία τη δημιουργία ενός καλά δομημένου και ολοκληρωμένου προγράμματος προετοιμασίας εξόδου (Smith et al., 2013). Η προετοιμασία για έξοδο από τη ΜΕΝΝ είναι η διαδικασία επίτευξης της ετοιμότητας για έξοδο, ώστε να γίνει με επιτυχία η μετάβαση από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι. Επομένως, η ετοιμότητα εξόδου είναι το επιθυμητό αποτέλεσμα και η προετοιμασία για έξοδο είναι η διαδικασία (Smith et al., 2013).

Κεφάλαιο 7: Μεθοδολογία συστηματικής ανασκόπησης

Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της ετοιμότητας των γονέων προώρων νεογνών για έξοδο από τη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN). Δευτερεύοντες στόχοι είναι η διερεύνηση των αναγκών των γονέων, των παραγόντων και των παρεμβάσεων που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN.

Μεθοδολογία

Στρατηγική αναζήτησης για την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφορικά με την ετοιμότητα των γονέων προώρων νεογνών για έξοδο από τη MENN και τις ανάγκες των γονέων, τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN.

Πρόκειται για συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε από 12-2-21 έως 11-3-2021, με αναζήτηση άρθρων με τη χρήση 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 προώρων νεογνών για έξοδο από τη MENN και τις ανάγκες των γονέων, τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN.

Κριτήρια ένταξης

Τα κριτήρια ένταξης ενός άρθρου στη μελέτη ήταν:

1. Να είναι γραμμένο στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα,
2. Να είναι απολύτως σχετικό με τον σκοπό και τα ερευνητικά ερωτήματα της ανασκόπησης,
3. Το δείγμα να αφορά γονείς προώρων νεογνών νοσηλευομένων σε MENN,
4. Να είναι δημοσιευμένο από το 2015-2021,
5. Να είναι δημοσιευμένο σε έγκυρο επιστημονικό περιοδικό,

6. Το άρθρο να αφορά πρωτογενή μελέτη, ποσοτική ή ποιοτική.

Διαδικασία Επιλογής Μελετών

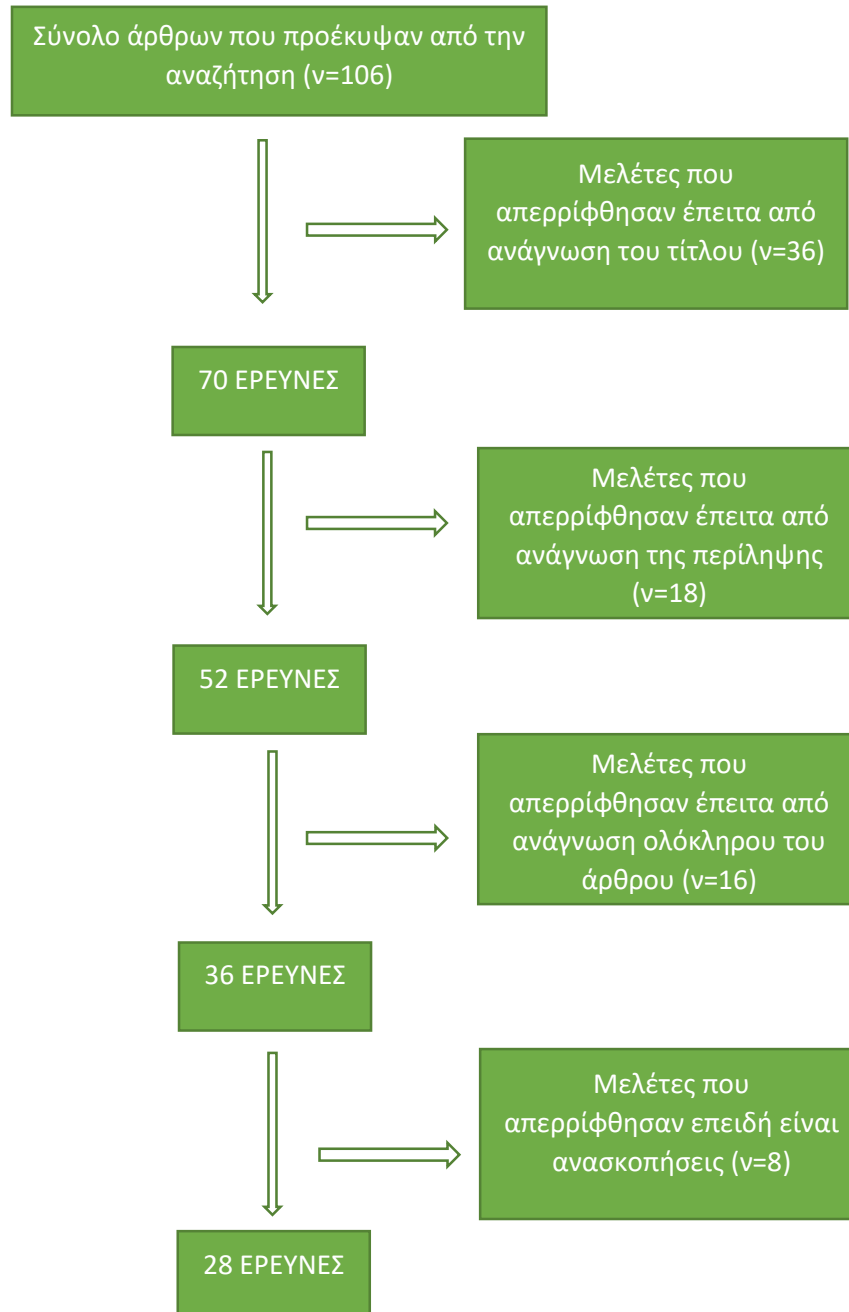
Μετά την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή των φίλτρων για αναζήτηση άρθρων της τελευταίας εξαετίας, στην Ελληνική και Αγγλική γλώσσα, προέκυψαν 106 άρθρα. Από αυτά μετά από αξιολόγηση προέκυψαν 28 άρθρα. Πιο συγκεκριμένα, από τα 106 που προέκυψαν από την βιβλιογραφική αναζήτηση, τα 28 έγιναν δεκτά και τα 78 απορρίφθηκαν. Αναλυτικότερα, 36 απορρίφθηκαν ύστερα από ανάγνωση του τίτλου, 18 ύστερα από ανάγνωση και της περίληψης, ενώ 16 ύστερα από ανάγνωση ολόκληρου του άρθρου. Τέλος, 8 απορρίφθηκαν γιατί ήταν ανασκοπήσεις.

Κεφάλαιο 8: Αποτελέσματα

Η διαδικασία επιλογής των άρθρων φαίνεται στο διάγραμμα ροής (Διάγραμμα 1). Οι ημερομηνίες δημοσίευσης των ερευνών που επελέγησαν ήταν από το 2015-2021. Σε όλες τις έρευνες συμμετείχαν γονείς νεογνών νοσηλευομένων σε MENN ή/και εργαζόμενοι στη MENN επαγγελματίες υγείας. Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση ήταν ποιοτικές, ποσοτικές, μελέτες προοπτικές κοορτής, περιγραφικές, τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές, ημιπειραματικές μελέτες, αναδρομικές και συγχρονικές. Οι έρευνες διεξήχθησαν σε όλα τα μέρη του κόσμου. Πιο συγκεκριμένα, 13 στις Η.Π.Α., 3 στην Κίνα, 2 στην Αγγλία και οι υπόλοιπες στην Ελβετία, στη Φιλανδία, στον Καναδά, στη Κολομβία, στο Ιράν, στη Σουηδία, στην Αυστραλία, στην Ισπανία, στην Ινδονησία και στη Μαλαισία.

Από την συστηματική ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας σχετικά με την ετοιμότητα των γονέων προώρων νεογνών για έξοδο από τη MENN και τις ανάγκες των γονέων, τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN, με βάση τα κριτήρια επιλογής άρθρων εξαιτίας και Ελληνικής ή Αγγλικής γλώσσας, προέκυψαν 106 άρθρα. Από αυτά μετά από αξιολόγηση προέκυψαν 28 άρθρα. Πιο συγκεκριμένα, από τα 106 που προέκυψαν από την βιβλιογραφική αναζήτηση, τα 28 έγιναν δεκτά και τα 78 απορρίφθηκαν. Αναλυτικότερα, 36 απορρίφθηκαν ύστερα από ανάγνωση του τίτλου, 18 ύστερα από ανάγνωση και της περίληψης, ενώ 16 ύστερα από ανάγνωση ολόκληρου του άρθρου. Τέλος, 8 απερρίφθησαν γιατί ήταν ανασκοπήσεις. Τα ευρήματα των μελετών παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Διάγραμμα 1: Διάγραμμα ροής επιλογής άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης.



Περιγραφή των αποτελεσμάτων

Στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση έχουν επιλεγεί έρευνες που διερευνούν την ετοιμότητα των γονέων προώρων νεογνών για έξοδο από τη Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών. Επίσης, έχουν συμπεριληφθεί και έρευνες που διερευνούν τις ανάγκες των γονέων, τους παράγοντες, καθώς και τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους για την έξοδο από τη MENN.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν έτοιμοι για έξοδο. Παρεμβάσεις, όπως η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων ακολουθούμενη από αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μετρήσεων και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου, μπορούν να αυξήσουν την ετοιμότητα. Επίσης, εκπαιδευτικές συνεδρίες και εξατομικευμένα προγράμματα προετοιμασίας για έξοδο, εξάσκηση σε θέματα νεογνικής φροντίδας και προγράμματα προσομοίωσής της, εφαρμογές για smartphone βασισμένες στις γονικές ανάγκες και γραφήματα με εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών της εξόδου από το νοσοκομείο, μπορούν να αυξήσουν την γονική ετοιμότητα. Επίσης, για να νιώσουν οι γονείς έτοιμοι πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, οι οποίες εξελίσσονται κατά την διαμονή του νεογνού στη MENN, τη στιγμή της εξόδου, αλλά και μετά την έξοδο, στο σπίτι. Πιο συγκεκριμένα χρειάζονται καλή επικοινωνία με το προσωπικό, συναισθηματική υποστήριξη και ενθάρρυνση, πηγές γνώσης και επαρκή πληροφόρηση, παροχή εκπαιδευτικού υλικού, οικονομικούς πόρους, καθοδήγηση, αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση, την ύπαρξη τηλεφωνικής υπηρεσίας, να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Επίσης επιθυμούν παραμονή στη MENN όλο το εικοσιτετράωρο, σαφείς γονεϊκούς ρόλους, επαρκή χρόνο προετοιμασίας και συμμετοχή στη φροντίδα του νεογνού τους. Τέλος, υπάρχουν και ορισμένοι παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο, όπως η κακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονιών, η γνώση ότι το νεογνό τους είναι υγιές κατά την έξοδο, ο περιορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του προώρου των άλλων μελών της, η νοσηλεία σε ανοιχτό θάλαμο έναντι νοσηλείας σε pod/SFR, η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου, η χρήση τυποποιημένων εργαλείων, ο περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών, η χρήση ιατρικής ορολογίας που μπερδεύει τους γονείς, μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι, η κακή επικοινωνία προσωπικού-γονέων, οι άλυτες απορίες και αβεβαιότητες των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού και η βιαστική και χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη και την επαρκή προετοιμασία του φυσικού χώρου στο σπίτι για το νεογνό. Επίσης, την ετοιμότητα επηρεάζουν

κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες, όπως η εγγραμματοσύνη της υγείας, η ηλικία κύησης, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση (εισόδημα και εκπαίδευση), το γεγονός του να είναι μετανάστρια η μητέρα και οι διαταραχές ψυχικής υγείας της μητέρας.

Αναλυτικότερα, τα αποτελέσματα της κάθε έρευνας αναφέρονται παρακάτω.

Η έρευνα των Gupta, Pursley and Smith, που διεξήχθη από τον Ιανουάριο του 2004 έως τον Ιούνιο του 2017 στις ΗΠΑ, είχε σκοπό να βελτιώσει την ετοιμότητα εξόδου των οικογενειών νεογνών που εξέρχονται από τη MENN, μέσω σταδιακών βελτιώσεων στη διαδικασία προετοιμασίας για την έξοδο. Για τον σκοπό αυτό έγινε αξιολόγηση της ετοιμότητας για έξοδο, την ημέρα της εξόδου από τη MENN. Συμμετείχαν 4797 γονείς των οποίων οι τεχνικές δεξιότητες και η συναισθηματική και συνολική ετοιμότητα αξιολογήθηκε από τους ίδιους και οι τεχνικές δεξιότητες και η συναισθηματική ετοιμότητα από τον υπεύθυνο για την έξοδο νοσηλευτή. Οι τεχνικές δεξιότητες αφορούσαν στις δεξιότητες φροντίδας των νεογνών και στις ειδικές τους ανάγκες. Οι συναισθηματική ετοιμότητα αφορούσε στην αυτοπεποίθηση που ένιωθαν για τις δεξιότητες και τις ικανότητές τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η οικογενειακή αυτοαξιολόγηση της ετοιμότητας για έξοδο αυξήθηκε από 85,1% σε 89,1%. Η εκτίμηση των νοσηλευτών για την 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% (Gupta, Pursley and Smith, 2019).

Στην έρευνα των Berman et al., μια ποιοτική μελέτη του 2019 που διεξήχθη στις ΗΠΑ, διερευνήθηκαν οι αντιλήψεις των γονέων για την ετοιμότητά τους για έξοδο από τη MENN. Ύστερα από συνέντευξη 15 γονέων, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς που βιώνουν την εμπειρία εξόδου από τη MENN έχουν ένα φάσμα αναγκών οι οποίες εξελίσσονται συνεχώς, τόσο κατά την διαμονή του νεογνού στη MENN, όσο και τη στιγμή της εξόδου αλλά και μετά στο σπίτι. Αυτές οι ανάγκες επικεντρώνονται σε 5 θέματα: την επικοινωνία, τη σαφήνεια γονεϊκού ρόλου, τη συναισθηματική υποστήριξη, τις πηγές γνώσης και τους οικονομικούς πόρους (Berman et al., 2019).

Στην έρευνα των Chen, Zhang and Bai, του 2016, εξετάστηκε η επίδραση μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στην γονική ετοιμότητα για έξοδο προώρων νεογνών από MENN. Συμμετείχαν 154 γονείς προώρων νεογνών από MENN δύο τριτοβάθμιων νοσοκομείων στην Κεντρική Κίνα. Οι γονείς ταξινομήθηκαν είτε στην ομάδα παρέμβασης είτε στην ελέγχου. Οι γονείς στην ομάδα

παρέμβασης έλαβαν δύο συνεδρίες εκπαίδευσης για έξοδο 60 λεπτών μαζί με νοσοκομειακή φροντίδα και εκπαιδευτικό φυλλάδιο με τις ίδιες πληροφορίες των συνεδριών. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες Parental Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS) που εκτιμά την αντίληψη των γονέων σχετικά με την ετοιμότητα για έξοδο και η Quality of Discharge Teaching Scale (QDTS) που μετρά την ποιότητα της εκπαιδευτικής προετοιμασίας των γονέων για έξοδο. Οι γονείς στην ομάδα ελέγχου έλαβαν μόνο νοσοκομειακή περίθαλψη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς των πρόωρων νεογνών που έλαβαν φροντίδα ρουτίνας ανέφεραν ένα μέτριο επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο. Οι γονείς των πρόωρων νεογνών στην ομάδα παρέμβασης ανέφεραν υψηλότερο επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο από ότι εκείνοι στην ομάδα ελέγχου. Επομένως η παρέμβαση εκπαίδευσης για προετοιμασία για έξοδο μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τη γονική ετοιμότητα. Τέλος, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα της εκπαίδευσης αποτελεί προγνωστικό παράγοντα της ετοιμότητας για έξοδο (Chen, Zhang and Bai, 2016).

Στην μελέτη των Larsson et al., του 2016, που διεξήχθη στη Σουηδία, διερευνήθηκε ο τρόπος που οι γονείς 93 νεογνών, βίωσαν την υποστήριξη και προετοιμασία για την έξοδο από τη ΜΕΝΝ. Για τον σκοπό αυτό δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο 11 ερωτήσεων από τους συγγραφείς με βάση την κλινική τους εμπειρία και την τρέχουσα έρευνα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειονότητα των γονέων, δηλαδή το 83%, ένιωθαν επαρκώς προετοιμασμένοι. Οι αρνητικές εμπειρίες σχετίζονταν με την έλλειψη χρόνου προετοιμασίας, την έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης, την αίσθηση ότι η διαδικασία εξόδου δεν είχε προγραμματιστεί και οργανωθεί επαρκώς και την έλλειψη υποστήριξης και πληροφόρησης, ιδίως σχετικά με την πρόσληψη τροφής για το νεογνό τους, το θηλασμό και τη διατροφή μέσω σωλήνα. Αντίθετα, ο ορισμός του νεογνού ως υγιές, οι ιατρικές εξετάσεις, η καθοδήγηση, η υποστήριξη και η θετική ενθάρρυνση από το προσωπικό αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την προετοιμασία για έξοδο, αφού έκαναν τους γονείς να νιώθουν ασφάλεια και αυτοπεποίθηση. Αυτή η μελέτη υποστηρίζει ότι οι γονείς που συμμετέχουν στενά στη φροντίδα του νεογνού τους και μένουν με το νεογνό στη ΜΕΝΝ όλο το εικοσιτετράωρο, είναι καλά προετοιμασμένοι για τη μετάβαση στο σπίτι (Larsson et al., 2016).

Στην μελέτη των Garfield et al., μία τυχαίοποιημένη δοκιμή του 2016 που διεξήχθη στις ΗΠΑ, συμμετείχαν 90 γονείς νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης που μιλούσαν αγγλικά. Σκοπός της έρευνας ήταν να εξεταστεί αν οι γονείς νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης (VLBW) στη ΜΕΝΝ που μεταβαίνουν στο σπίτι με την εφαρμογή smartphone NICU-2-Home, που

βασίζεται στις ανάγκες των γονέων, είναι καλύτερα προετοιμασμένοι για έξοδο. Για την αξιολόγηση της ετοιμότητας εξόδου χορηγήθηκε στους γονείς το ερωτηματολόγιο Press-Ganey. Οι γονείς στην ομάδα ελέγχου έλαβαν τη συνηθισμένη φροντίδα, όπως φυλλάδια φροντίδας και εκπαίδευση, ενώ οι γονείς στην NICU-2-Home ομάδα έλαβαν τα ίδια συν ένα smartphone Android με την εφαρμογή NICU-2-Home εγκατεστημένη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα παρέμβασης ανέφερε σε μεγαλύτερο ποσοστό ότι αισθάνθηκε προετοιμασμένη για την έξοδο του νεογνού τους από ότι η ομάδα ελέγχου, γεγονός που σημαίνει ότι μπορεί να βελτιώσει την ετοιμότητα για έξοδο (Garfield et al., 2016).

Στην μελέτη των Enlow et al., του 2019, μία πολυεπίπεδη προοπτική μελέτη κοόρτης που διεξήχθη στις ΗΠΑ, συμμετείχαν 137 γονείς. Κύριος σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθεί ο επιπολασμός της περιορισμένης εγγραμματοσύνης της υγείας (Health Literacy-HL) στους γονείς των νεογνών που γεννήθηκαν ≤ 32 και 0/7 εβδομάδων και εάν η εγγραμματοσύνη της υγείας αλλάζει κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Δευτερευόντως μελετήθηκε και η συσχέτιση της HL και των κοινωνικοοικονομικών και κλινικών παραγόντων με την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο από τη MENN. Τα αποτελέσματα 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 κοινωνικοοικονομική κατάσταση (όπως εκπαίδευση και εισόδημα) σχετίστηκε με υψηλότερη γονική ετοιμότητα βαθμολογούμενη από τους νοσηλευτές και χαμηλότερη αυτοαξιολόγηση ετοιμότητας από τους γονείς. Τέλος, οι γονείς νεογνών με μεγαλύτερη ηλικία κύησης είναι λιγότερο έτοιμοι για έξοδο από αυτούς με νεογνά μικρότερης ηλικίας κύησης (Enlow et al., 2019).

Στην έρευνα των Aydon et al., μια ποιοτική περιγραφική μελέτη του 2018 που διεξήχθη από τον Οκτώβριο του 2014 έως τον Φεβρουάριο του 2015 στην Αυστραλία, συμμετείχαν 20 ζευγάρια, δηλαδή 40 γονείς. Η μελέτη περιελάμβανε δύο φάσεις, μία πριν και μία μετά την έξοδο από τη MENN. Προσωπικές συνεντεύξεις, διαδικτυακή έρευνα και τηλεφωνικές συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των εμπειριών των γονέων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό, αίσθημα ότι είναι ενημερωμένοι, ενθάρρυνση για συμμετοχή στη φροντίδα, καθώς και κατάλληλη προετοιμασία για την μετάβασή τους από τη MENN στο σπίτι (Aydon et al., 2018).

Στην μελέτη των Moradi et al., που διεξήχθη στο Ιράν το 2018, συμμετείχαν 60 μητέρες προώρων νεογνών που νοσηλεύονται στη MENN και επιλέχθηκαν μέσω δειγματοληψίας ευκολίας. Η παρούσα μελέτη αποσκοπούσε στον προσδιορισμό της επίδρασης ενός προγράμματος ενδυνάμωσης στην προετοιμασία των μητέρων για έξοδο από τη MENN και στη διάρκεια παραμονής των νεογνών στο νοσοκομείο. Το δείγμα χωρίστηκε σε πειραματική ομάδα και ομάδα ελέγχου. Οι μητέρες στην ομάδα ελέγχου δέχτηκαν φροντίδα ρουτίνας και εκείνες στην πειραματική ομάδα, εκτός από τη φροντίδα ρουτίνας, πραγματοποίησαν ένα πρόγραμμα παρέμβασης με εξάσκηση σε θέματα, όπως άγγιγμα και μασάζ, μπάνιο, πρόληψη λοιμώξεων, προειδοποιητικά σημάδια, ανάνηψη νεογνών κ.α. Επίσης δόθηκε στις μητέρες της ομάδας παρέμβασης εκπαιδευτικό υλικό σε γραπτό εγχειρίδιο και ένα CD βίντεο. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ενός μητρικού και νεογνικού δημογραφικού ερωτηματολογίου και μιας λίστας ελέγχου προετοιμασίας για την έξοδο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι ο μέσος όρος (τυπική απόκλιση) 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 ένα 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 (Moradi et al., 2018).

Στην μελέτη των Rio, Tenthorey and Ramelet, μία περιγραφική μελέτη του 2021, συμμετείχαν 71 μητέρες προώρων νεογνών νοσηλευομένων στη MENN ενός τριτοβάθμιου νοσοκομείου της Ελβετίας. Σκοπός ήταν να περιγραφούν και να αξιολογηθούν οι σχέσεις μεταξύ της ετοιμότητας της μητέρας για έξοδο του νεογνού από τη MENN, της εκπαίδευσης για έξοδο και της απρογραμμάτιστης χρήσης των υπηρεσιών υγείας μετά την έξοδο. Για τον σκοπό αυτό οι μητέρες συμπλήρωσαν τις κλίμακες "Readiness for Hospital Discharge Scale" και "Quality of Discharge Teaching Scale parental forms", 24 ώρες πριν από την έξοδο. Επίσης, πραγματοποιήθηκαν τηλεφωνικές συνεντεύξεις για την αξιολόγηση της απρογραμμάτιστης χρήσης των υπηρεσιών υγείας 28 ημέρες μετά την έξοδο. Τα αποτελέσματα που αφορούσαν την ετοιμότητα έδειξαν ότι από τους 71 συμμετέχοντες, το 75% (n = 53) αισθάνθηκε έτοιμο για έξοδο και για το 60% (n = 42) από αυτούς, το επίπεδο της εκπαίδευσης, για την προετοιμασία για έξοδο που ελήφθη, ήταν ίσο ή υψηλότερο από αυτό που απαιτείται. Επομένως, κατά την έξοδο, οι μητέρες ένιωθαν ως επί

το πλείστον έτοιμες και καλά προετοιμασμένες να πάνε σπίτι. Τέλος, τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ετοιμότητας για έξοδο και της αντιλαμβανόμενης ποιότητας της εκπαίδευσης για έξοδο (Rio, Tenthorey and Ramelet, 2021).

Στην έρευνα των Obregon et al., του 2019, πραγματοποιήθηκε μία αναδρομική ανάλυση στις ΗΠΑ με σκοπό να συγκριθεί η ετοιμότητα για έξοδο από τη MENN, οικογενειών με και χωρίς περιορισμένη αγγλική επάρκεια (LEP). Συμμετείχαν 1307 οικογένειες (90 LEP και 1217 EP), οι οποίες αυτοαξιολογήθηκαν και αξιολογήθηκαν από τους νοσηλευτές με κλίμακα likert 9 σημείων, μέσω ενός οργάνου αξιολόγησης των δεξιοτήτων και συναισθηματικής ετοιμότητας για έξοδο, προσαρμοσμένο για πρόωρα νεογνά, που προήλθε απο τη μελέτη Life Around Newborn Discharge. Οι πιθανότητες προετοιμασίας για έξοδο ήταν οι ίδιες και για τις δύο ομάδες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι οικογένειες με LEP ήταν λιγότερο προετοιμασμένες ως προς την απόκτηση δεξιοτήτων, αλλά και συναισθηματικά, κυρίως 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 τους (Obregon et al., 2019).

Στην έρευνα των Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, μία ποιοτική περιγραφική μελέτη του 2017 που διεξήχθη στη Κολομβία, συμμετείχαν δέκα γονείς, εννέα μητέρες και ένας πατέρας. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις διάρκειας περίπου μίας ώρας. Σκοπός ήταν να περιγραφούν οι εμπειρίες των γονέων των πρόωρων νεογνών σχετικά με την έξοδο από τη νεογνική μονάδα. Από την εμπειρία της εξόδου ως διαδικασία, προσδιορίστηκαν εμπόδια και διευκολυντές. Σύμφωνα με τους γονείς, 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 υπηρεσίας για να καλούν τους νοσηλευτές της MENN εάν έχουν αμφιβολίες μετά την έξοδο και η από κοινού με τους νοσηλευτές παροχή βασικής φροντίδας του νεογνού τους πριν από την έξοδο. Αντιθέτως, η κακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων και ο περιορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του πρόωρου των άλλων μελών της οικογένειας αποτελούν εμπόδια στην προετοιμασία τους (Osorio-Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017).

Στην μελέτη των Mazur et al., του 2021, μία ποιοτική περιγραφική μελέτη που διεξήχθη στις ΗΠΑ, συμμετείχαν 15 γονείς. Πραγματοποιήθηκαν μεμονωμένες συνεντεύξεις χρησιμοποιώντας έναν

ημιδομημένο οδηγό, ηχογραφήθηκαν, καταγράφηκαν κατά λέξη και αναλύθηκαν θεματικά χρησιμοποιώντας τη σταθερή συγκριτική μέθοδο. Σκοπός της μελέτης ήταν να περιγράψει τις αντιλήψεις των γονέων των νεογνών που απορρίφθηκαν πρόσφατα από τη MENN σχετικά με την ετοιμότητα για έξοδο και την εφαρμογή του εργαλείου My Flight Plan for Home. Από την ανάλυση προέκυψαν πέντε βασικά θέματα: (1) οικογενειακή δυναμική (2) γονεϊκότητα στη MENN (3) ετοιμότητα για έξοδο (4) συμμετοχή γονέων στη φροντίδα των νεογνών και (5) προτάσεις εφαρμογής του εργαλείου My Flight Plan for Home. Όσον αφορά την οικογενειακή δυναμική αυτή επηρεάζει τις αντιλήψεις των γονέων για την ετοιμότητα, καθώς συνήθως η μητέρα έμεινε μέσα στη MENN με το νεογνό, ενώ ο πατέρας φρόντιζε στο σπίτι τα άλλα παιδιά ή πήγαινε στην εργασία του. Έτσι, οι πατέρες είχαν λιγότερες ευκαιρίες να παρέχουν πρακτική φροντίδα στα νεογνά τους κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στη MENN, ενώ οι μητέρες λόγω του μεγάλου χρονικού διαστήματος που περνούν στη MENN ανέφεραν περισσότερες ευκαιρίες για παροχή φροντίδας και υψηλότερα επίπεδα ετοιμότητας για έξοδο. Σχετικά με την γονεϊκότητα στη MENN, οι γονείς σε όλη τη διάρκεια της παραμονής τους, δήλωσαν ότι βαθμιαία μετέβησαν στο ρόλο του πρωτοβάθμιου φροντιστή, παρέχοντας βασική αλλά και περίπλοκη φροντίδα στα νεογνά τους. Η παροχή φροντίδας στα νεογνά τους βοήθησε να αισθάνονται σαν «πραγματικοί γονείς» και όχι παθητικοί παρατηρητές. Επομένως, η παρουσία των γονέων στην μονάδα επηρεάζει τη μάθηση και την ετοιμότητα τους για έξοδο. Επίσης, αναφορικά με την ετοιμότητα για έξοδο, οι περισσότεροι συμμετέχοντες βαθμολόγησαν το επίπεδο ετοιμότητάς τους να φροντίζουν το νεογνό τους μετά την έξοδο ως 4 ή 5 (σε κλίμακα από 1-5). Σημαντική μεταβλητότητα σημειώθηκε στις αντιλήψεις των συμμετεχόντων σχετικά με το χρονοδιάγραμμα της εξόδου. Συγκεκριμένα, βαθύτερη ανάλυση αποκάλυψε ότι γονείς νεογνών με μικρότερη παραμονή στη MENN βίωναν ως απότομη την έξοδο από τη MENN, ενώ οι συμμετέχοντες με μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής (50+ ημέρες) ένιωθαν ανυπομονησία. Γονείς με υπόβαθρο στην παροχή φροντίδας υγείας (π.χ. νοσηλευτές), που πέρασαν σημαντικό χρόνο στη MENN, των οποίων τα νεογνά είχαν μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στη MENN, είχαν μεγαλύτερα παιδιά, ή/και των οποίων τα νεογνά μεταφέρθηκαν σε μία μονάδα γενικής φροντίδας, ανέφεραν ότι αισθάνονταν πιο προετοιμασμένοι. Όσον αφορά την συμμετοχή των γονέων στην φροντίδα του νεογνού τους, 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 και να νιώθουν ότι οι νοσηλευτές συμπεριφέρονται το άγχος και

την αγωνία τους. Τέλος, για το εργαλείο My Flight Plan for Home ανέφεραν ότι ήταν πρακτικό, εκπαιδευτικά ωφέλιμο και αύξησε την αυτοπεποίθησή τους και την αντίληψη ότι είναι έτοιμοι για έξοδο. Ένωσαν ότι εκπαιδευτικά εργαλεία, όπως αυτό, είναι ευεργετικά για τη διευκόλυνση της επικοινωνίας με τους νοσηλευτές, προσδιορίζουν τις μαθησιακές ανάγκες των γονέων και καθοδηγούν την εκπαίδευση σε όλη τη διάρκεια της διαμονής στη MENN (Mazur et al., 2021).

Η μελέτη των Pellikka et al., του 2020, είναι μια ποιοτική μελέτη με ημι-δομημένες ατομικές συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν στη MENN ενός Πανεπιστημιακού νοσοκομείου της Φιλανδίας, στα τέλη του 2016 έως τις αρχές του 2017. Οι συμμετέχοντες ήταν δέκα μητέρες και εννέα πατέρες νοσηλευομένων νεογνών. Σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων για τις ευθύνες τους για τη φροντίδα του νεογνού τους κατά την είσοδο σε ένα ενιαίο οικογενειακό δωμάτιο σε μια MENN. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς ήθελαν να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους, επειδή αυτό τους προετοιμάζει για την έξοδο του νεογνού τους από τη MENN. Επίσης, οι γονείς χρειάζονταν οι νοσηλευτές να τους επιτρέψουν να δεσμευτούν και να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους, καθώς και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων (Pellikka et al., 2020).

Στην μελέτη των Fleming et al., του 2017, χρησιμοποιήθηκαν δεδομένα 531 προώρων νεογνών από 4 μονάδες νεογνών της Αγγλίας. Σκοπός ήταν να βελτιωθεί η αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων προώρων νεογνών, εκτιμώντας, όσο το δυνατόν ακριβέστερα και νωρίτερα, την πιθανή ημερομηνία εξόδου από τη MENN. Συλλέχθηκαν δεδομένα για τα νεογνά από τη βάση δεδομένων «Badger.net» και δημιουργήθηκε ένα σταθερό και εύχρηστο γράφημα που επέτρεπε στο προσωπικό να δώσει στους γονείς ένα εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών για την έξοδο από το νοσοκομείο στο σπίτι. Ως μέρος της κύριας μελέτης έγιναν και 21 ημιδομημένες συνεντεύξεις για την εκτίμηση των αντιλήψεων των γονέων για την καινοτομία. Οι γονείς, λοιπόν, καλοδέχτηκαν αυτήν την καινοτομία και ανέφεραν ότι «οι ημερομηνίες τους προετοιμάζουν για να πάνε σπίτι». Τους βοήθησαν 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. Επομένως, η χρήση τέτοιων παραγόμενων γραφημάτων μπορεί να επιτρέψει στο προσωπικό και τους γονείς να προβλέψουν περίπου πότε τα πρόωρα νεογνά πιθανόν να μεταβούν στο σπίτι, να επιτρέψουν την εξατομικευμένη προσαρμογή των ημερομηνιών εξόδου και

επομένως να διασφαλίσουν επαρκή και έγκαιρη προετοιμασία για την έξοδο (Fleming et al., 2017).

Στην μελέτη του Raines, που διεξήχθη στις ΗΠΑ το 2017, συμμετείχαν 15 δυάδες γονέων (μητέρα και πατέρα). Σκοπός ήταν η αξιολόγηση της επίδρασης μιας εμπειρίας προσομοίωσης, μέσω του Neonatal Home Environment Learning Program, στην αυτοπεποίθηση των γονέων καθώς προετοιμάζονται για την έξοδο του νεογνού τους από τη MENN. Η προσομοίωση σχεδιάστηκε για να επιτρέψει στους γονείς να βιώσουν τη φροντίδα των ειδικών ιατρικών αναγκών του νεογνού τους σε ένα ασφαλές, αλλά ρεαλιστικό περιβάλλον σαν του σπιτιού. Για αυτό το έργο, οι δυάδες μητέρων και πατέρων κλήθηκαν να συμμετέχουν στην εμπειρία προσομοίωσης 3-7 ημέρες πριν την αναμενόμενη ημερομηνία εξόδου του νεογνού τους. Κάθε συνεδρία προσομοίωσης περιελάμβανε τρία σενάρια (φέρνοντας το μωρό στο σπίτι, μια τυπική μέρα και αντιμετώπιση έκτακτης ανάγκης) και διήρκεσε κατά μέσο όρο 90 λεπτά. Οι γονείς μετά την ολοκλήρωση κάθε σεναρίου συμμετείχαν σε μια ενημέρωση. Οι γονείς κλήθηκαν να αξιολογήσουν την αυτοπεποίθησή τους στην εκτέλεση της φροντίδας του νεογνού τους στο σπίτι και την ανταπόκρισή τους σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης στο σπίτι, πριν και μετά την παρέμβαση προσομοίωσης, με μία 5βαθμη κλίμακα. Μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος, ζητήθηκε επίσης από τους συμμετέχοντες να συμπληρώσουν μια έρευνα με έξι στοιχεία αξιολόγησης του προγράμματος και να συμμετέχουν σε μία συνεδρία συζήτησης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι αξιολογήσεις του προγράμματος προσομοίωσης ήταν πολύ θετικές. Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων, οι γονείς κοινοποίησαν ότι η προσομοίωση τους έκανε να νιώθουν πιο προετοιμασμένοι (Raines, 2017).

Η μελέτη των Hua et al., του 2020, που διεξήχθη σε ένα τριτοβάθμιο νοσοκομείο της ανατολικής Κίνας, είχε σκοπό να περιγράψει, τους ανασταλτικούς και βοηθητικούς παράγοντες της προετοιμασίας εξόδου προώρων νεογνών από τη MENN και τις ευκαιρίες για αύξηση της ετοιμότητας εξόδου από την οπτική των γονέων και των επαγγελματιών υγείας. Πραγματοποιήθηκε ποιοτικός περιγραφικός σχεδιασμός με ατομικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις διάρκειας περίπου 30 λεπτών. Συνολικά, 17 γονείς (εννέα πατέρες και οκτώ μητέρες) από 17 πρόωρα νεογνά και 13 επαγγελματίες υγείας (10 νοσηλευτές και 3 κλινικοί γιατροί) που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης προσεγγίστηκαν από τον ερευνητή (πρώτος συντάκτης) και συμφώνησαν να συμμετάσχουν. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι συνθήκες μετάβασης που

διευκολύνουν ή αναστέλλουν την πρόοδο προς την επίτευξη μιας υγιούς μετάβασης επηρεάζονται από ατομικούς παράγοντες, συνθήκες στην κοινότητα και τα θεραπευτικά νοσηλευτικά μέτρα. Οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας είχαν κάποιες κοινές και κάποιες μοναδικές απόψεις σχετικά με τα θέματα αυτά. Αναφορικά με τις ατομικούς παράγοντες τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας θεωρούν ότι η σύντομη ειδοποίηση πριν από την έξοδο και το γεγονός ότι είναι η πρώτη φορά που οι περισσότεροι γονείς φροντίζουν για τα πρόωρα νεογνά επηρέασαν την προετοιμασία της εξόδου ανασταλτικά αφού προκαλούσαν στους γονείς άγχος και φόβο. Επίσης, το γεγονός της ενημέρωσης της εξόδου την ημέρα της εξόδου, έφερε σε δύσκολη κατάσταση όσους έμεναν μακριά από το νοσοκομείο ή δεν είχαν βοήθεια στο σπίτι. Επίσης, τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες υγείας εντόπισαν ότι οι γονείς στερούνται σημαντικής γνώσης τόσο της προετοιμασίας για έξοδο, όπως γνώσεων και δεξιοτήτων φροντίδας για πρόωρα νεογνά, όσο και γνώσης σχετικά με τις επισκέψεις παρακολούθησης, τις ιατρικές εξετάσεις και της αντιμετώπισης καταστάσεων έκτακτης ανάγκης. Επιπλέον, μόνο οι γονείς εξέφρασαν την στέρηση πληροφοριών ή γνώσεων σχετικά με την κατάσταση της υγείας του νεογνού τους και μόνο οι επαγγελματίες υγείας ανέφεραν την εκπαίδευση των γονέων, την εγγραμματοσύνη της υγείας και την προετοιμασία του οικιακού περιβάλλοντος και εξοπλισμού, ως σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων. Όσον αφορά τις συνθήκες στην κοινότητα τόσο οι επαγγελματίες υγείας όσο και οι γονείς, κατέληξαν ότι οι γονείς είχαν ανάγκη από επικοινωνία και πρόσβαση σε υπηρεσία κοινοτικής φροντίδας, υποστήριξη από το οικείο περιβάλλον τους και από εύρεση αξιόπιστων πόρων στο διαδίκτυο. Επίσης, οι γονείς τόνισαν την έλλειψη πόρων στην τοπική κοινότητα που αφορούσαν τα πρόωρα νεογνά. Αναφορικά με τα θεραπευτικά νοσηλευτικά μέτρα, δηλαδή τις δραστηριότητες και τις ενέργειες που αναλαμβάνουν οι νοσηλευτές για να αυξήσουν την αυτοπεποίθηση των γονέων και τις δεξιότητες της φροντίδας του νεογνού τους και να διευκολύνουν τη μετάβαση για έξοδο, γονείς και επαγγελματίες σημειώνουν ότι είναι αναγκαία η εξατομικευμένη διδασκαλία εξόδου αναλόγως των αναγκών των γονέων, η ύπαρξη περισσότερων ευκαιριών πρακτικής συμμετοχής και εμπειριών φροντίδας, εκπαιδευτικού υλικού (βίντεο, φυλλάδια κλπ) και διδασκαλία εξόδου από διεπιστημονική ομάδα όλων των κλάδων που αφορούν τα πρόωρα νεογνά. Ακόμα, οι επαγγελματίες υγείας πρότειναν προκειμένου του αυξηθεί η ετοιμότητα των γονέων, να ξεκινήσουν τη διδασκαλία εξόδου νωρίς για να δώσουν στους γονείς αρκετό χρόνο για να προγραμματίσουν την έξοδο, να μάθουν και να εξασκήσουν δεξιότητες φροντίδας, να οργανώσουν περιβάλλοντα, εγκαταστάσεις και ανθρώπινους πόρους και τελικά να

νιώσουν έτοιμοι την ημέρα εξόδου τους. Τέλος, ένα τέταρτο θέμα προέκυψε από τις συνεντεύξεις και αφορούσε τα ‘μοτίβα απόκρισης’, δηλαδή τη διαδικασία και τα αποτελέσματα της διαδικασίας εξόδου. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς εμφάνισαν χαμηλό επίπεδο αυτοπεποίθησης στην φροντίδα του πρόωρου νεογνού τους, η πλειονότητα των γονέων δεν ήταν πρόθυμοι να βγουν τα νεογνά τους από τη MENN, επειδή φοβόντουσαν ότι δεν θα μπορούν να παρέχουν επαγγελματική φροντίδα στο σπίτι, ενώ αισθάνονταν ότι δεν ήταν έτοιμοι και προετοιμασμένοι για έξοδο. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης για τις απόψεις των γονέων και των επαγγελματιών υγείας για την προετοιμασία εξόδου, βοήθησαν να αποκαλυφθεί το χάσμα μεταξύ του τι προσφέρουν οι επαγγελματίες υγείας και του τι πραγματικά χρειάζονται οι γονείς των ασθενών (Hua et al., 2020b).

Στην μελέτη των Granero-Molina et al., του 2019, συμμετείχαν 20 μητέρες νεογνών νοσηλευομένων σε μία MENN ενός νοσοκομείου της Ισπανίας. Πραγματοποιήθηκε μια ποιοτική, ερμηνευτική προσέγγιση με τη χρήση της φιλοσοφικής ερμηνευτικής του Gadamer και τα δεδομένα συλλέχθηκαν με ημιδομημένες συνεντεύξεις από τον Ιούνιο έως και το Σεπτέμβριο του 2016. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι γονείς βρήκαν τη διαδικασία εξόδου δύσκολη. Όμως, τα προγράμματα εξάσκησης και η επικοινωνία με το νοσηλευτικό προσωπικό μπορούν να κάνουν τη διαδικασία εξόδου πιο εύκολη. Οι συμμετέχοντες δεν αισθάνονταν έτοιμοι να πάνε σπίτι με ένα τόσο μικρό νεογνό χωρίς να έχουν πλέον επαφή με τους νοσηλευτές. Η πληροφόρηση, η καθοδήγηση και η συμμετοχή στη φροντίδα ενός εξαιρετικά πρόωρου νεογνού στη MENN επιτρέπει στις μητέρες να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στις δεξιότητές τους και να νιώσουν έτοιμες να πάρουν το νεογνό τους στο σπίτι (Granero-Molina et al., 2019).

Στην μελέτη των McGowan et al., του 2019, μία προοπτική μελέτη κοόρτης που διεξήχθη στις ΗΠΑ, συμμετείχαν 176 μετανάστριες και 556 γηγενείς μητέρες πρόωρων νεογνών νοσηλευομένων στη MENN >5 ημέρες. Σκοπός της έρευνας ήταν να αξιολογηθούν οι επιπτώσεις της κατάστασης της μητέρας μετανάστη στις αντιλήψεις για την ετοιμότητα εξόδου σε μητέρες πρόωρων νεογνών κύησης <37 εβδομάδων και να προσδιοριστεί ο αντίκτυπος της μητρικής γλώσσας, των ημερών νοσηλείας στη MENN, των ψυχιατρικών διαταραχών και των ετών διαβίωσης στις ΗΠΑ στην ετοιμότητα για έξοδο. Χρησιμοποιήθηκε η Fragile Infant Parental Readiness Evaluation™ (FIPRE), που αποτελείται από έξι κλίμακες πολλαπλών αντικειμένων που μετρούν την υποστήριξη στη MENN, τη νεογνική ευεξία, τη μητρική ευεξία, τη μητρική άνεση,

την οικογενειακή συνοχή και τους περιορισμούς στον προσωπικό χρόνο. Η FIPRE μετράει πώς νιώθουν οι γονείς για τη παρεχόμενη φροντίδα σε αυτούς και τα νεογνά τους στη MENN και πόσο συναισθηματικά προετοιμασμένοι πιστεύουν ότι είναι για να φροντίζουν τα νεογνά τους στο σπίτι. Πιο συγκεκριμένα, η υποστήριξη υποδεικνύει εάν οι γονείς είχαν θετική εμπειρία στη MENN και εάν ένιωθαν ότι συμμετέχουν και έχουν ενημερωθεί καλά για τη φροντίδα των νεογνών τους. Η βρεφική ευεξία δείχνει πόσο ανησυχεί η μητέρα για την κατάσταση και την επιβίωση του νεογνού της. Η μητρική ευεξία αντικατοπτρίζει τα συναισθήματα της αυτο-ικανότητας και της συναισθηματικής εμπιστοσύνης στη φροντίδα τόσο για τον εαυτό της όσο και για το νεογνό της. Η μητρική άνεση υποδηλώνει το βαθμό ανησυχίας και/ή δυσφορίας μιας μητέρας που σχετίζεται με τον ύπνο, το φαγητό, την ανάπτυξη και τις ιατρικές ανάγκες του νεογνού της. Τα αποτελέσματα 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. Επίσης, ένιωθαν ότι τα νεογνά τους θα περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους. Επομένως, οι μετανάστριες μητέρες αντιλαμβάνονται λιγότερη ετοιμότητα για έξοδο σε σύγκριση με τις γηγενείς μητέρες. Επίσης, η κατάσταση της μητέρας ως μετανάστρια, η μη γνώση της αγγλικής ως μητρική γλώσσα και οι διαταραχές ψυχικής υγείας προέβλεπαν δυσμενείς βαθμολογίες FIBRE για τη νεογνική και μητρική ευεξία, ενώ η ύπαρξη δημόσιας (Medicaid) ασφάλισης προέβλεπε μια πιο θετική αντίληψη για τη μητρική ευεξία, τη μητρική άνεση και την οικογενειακή συνοχή. Ο αυξημένος αριθμός ημερών στη MENN συσχετίστηκε με αρνητική αντίληψη για τη μητρική άνεση και την οικογενειακή συνοχή. Επίσης, η αύξηση των ετών στις ΗΠΑ προέβλεψε ένα χαμηλό σκορ για την αντίληψη της υποστήριξης στη MENN, με τις πιθανότητες να αυξάνονται κατά 11% για κάθε χρόνο που διαμένουν στις Ηνωμένες Πολιτείες. Τέλος, οι μετανάστριες μητέρες με ιστορικό ψυχικής διαταραχής είχαν 4 φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν μια λιγότερο ευνοϊκή αντίληψη για την ευεξία των νεογνών τους. Αντίθετα, οι κοινωνικοί παράγοντες κινδύνου, όπως η εκπαίδευση μικρότερη από το επίπεδο γυμνασίου, το να είναι άγαμος, η ενδοοικογενειακή κακοποίηση και η κατάχρηση ουσιών, δεν συσχετίστηκαν με καμία υποκλίμακα FIBRE (McGowan et al., 2019).

Στην μελέτη των Hariati et al., του 2020, μια ποσοτική μελέτη, συμμετείχαν 139 μητέρες νεογνών χαμηλού βάρους γέννησης. Σκοπός της μελέτης ήταν η περιγραφή της ετοιμότητας για έξοδο μητέρων νεογνών χαμηλού βάρους γέννησης (LBW), νοσηλευομένων στη MENN ενός δημοσίου νοσοκομείου της Ινδονησίας. Η επιλογή του δείγματος έγινε με δειγματοληψία ευκολίας. Το

εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν ένα ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης, το Bahasa-RHDS-Parent, το οποίο διερευνά τις αντιλήψεις των γονέων σχετικά με την ετοιμότητα για τη διαχείριση της φροντίδας του νοσηλευόμενου παιδιού τους (0-18 ετών) την ημέρα της εξόδου από το νοσοκομείο και δόθηκε στους συμμετέχοντες εντός 24 ωρών πριν την έξοδο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία (94,5%) των μητέρων ανέφερε ότι ήταν έτοιμες να επιστρέψουν στο σπίτι και το 90,6% θεώρησε ότι τα νεογνά τους ήταν έτοιμα για έξοδο από το νοσοκομείο. Η συνολική βαθμολογία του RHDS ήταν 199 (με μέγιστη συνολική βαθμολογία 290). Οι μητέρες προώρων στην Ινδονησία έχουν χαμηλότερη ετοιμότητα από άλλες χώρες (Hariati et al., 2020).

Στην μελέτη των McGowan et al., του 2017, μία προοπτική μελέτη κοόρτης, συμμετείχαν 850 μητέρες προώρων νεογνών νοσηλευομένων σε μία MENN των ΗΠΑ. Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθούν οι συσχετίσεις μεταξύ των διαταραχών της ψυχικής υγείας της μητέρας (MHDs) και της ετοιμότητας εξόδου για μητέρες νεογνών που γεννήθηκαν πρόωρα (<37 εβδομάδες). Για τον λόγο αυτό χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο Fragile Infant Parental Readiness Evaluation™ (FIPRE), που αποτελείται από έξι κλίμακες πολλαπλών αντικειμένων που μετρούν την υποστήριξη στη MENN, τη βρεφική ευεξία, τη μητρική ευεξία, τη μητρική άνεση, την οικογενειακή συνοχή και τους περιορισμούς στον προσωπικό χρόνο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι περίπου το ένα τρίτο των μητέρων ανέφερε ιστορικό MHD, δηλαδή συνολικά το 37% (315/850) των μητέρων. Ήταν πιο πιθανό να είναι λευκής φυλής (64% έναντι 55%), ανύπαντρες (64% έναντι 45%), σε ασφάλιση Medicaid (δημοσίου) (61% έναντι 50%) και λιγότερο πιθανό να μην μιλούν αγγλικά (10% έναντι 22%). Οι μητέρες με MHD αντιλήφθηκαν λιγότερη υποστήριξη στη MENN, λιγότερη συναισθηματική ετοιμότητα για έξοδο, χαμηλότερη βρεφική ευεξία και χαμηλότερη οικογενειακή συνοχή σε σύγκριση με μητέρες χωρίς MHD. Ο αντίκτυπος στον προσωπικό χρόνο ήταν παρόμοιος και στις δύο ομάδες. Η μοντελοποίηση παλινδρόμησης έδειξε ότι το μητρικό ιστορικό των MHD προέβλεπε μειωμένη αντίληψη της μητέρας για τη βρεφική ευεξία και τη δική της ευεξία κατά την έξοδο. Επίσης, οι μη λευκοί και μη αγγλόφωνοι είχαν χαμηλότερα αποτελέσματα βρεφικής ευεξίας. Οι όσο περισσότερες ημέρες διαμονής στη MENN και οι μη αγγλόφωνες είχαν χαμηλότερα αποτελέσματα μητρικής ευεξίας. Οι μητέρες με ασφάλιση Medicaid ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι αισθάνονται μεγαλύτερη μητρική ευεξία και εμπιστοσύνη στην ικανότητά τους να φροντίζουν τον εαυτό τους και το παιδί τους (McGowan et al., 2017).

Στην μελέτη των Buck et al., μία προοδική μελέτη κοορτής του 2020, συμμετείχαν 305 ζευγάρια (μητέρα και πατέρας) πρόωρων νεογνών νοσηλευομένων στη MENN >5 ημέρες ενός νοσοκομείου των ΗΠΑ. Την εβδομάδα πριν από την έξοδο, η μητέρα και ο πατέρας κάθε νεογνού ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Fragile Infant Parent Readiness Evaluation (FIPRE), ένα ποιοτικό μέτρο αξιολόγησης της γονικής ετοιμότητας για φροντίδα του νεογνού τους στο σπίτι. Σκοπός της μελέτης ήταν να εξεταστεί η ετοιμότητα για έξοδο από τη MENN, των πατέρων πρόωρων νεογνών και να συγκριθεί η ετοιμότητα του πατέρα με της μητέρας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι άνω του 20% των πατέρων ανέφεραν αρνητικές αντιλήψεις όσον αφορά την εμπιστοσύνη στη φροντίδα για τον εαυτό τους και το νεογνό τους (γονική ευεξία) και έναν υψηλό βαθμό ανησυχίας και άγχους σχετικά με την υγεία και την ανάπτυξη του παιδιού τους (γονική άνεση). Πιο συγκεκριμένα, τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες είχαν θετικές αντιλήψεις για την υποστήριξη που έλαβαν στη MENN (93% και 91% με υψηλές βαθμολογίες κλίμακας, αντίστοιχα), καθώς και την ευεξία των νεογνών τους (81% και 82% με βαθμολογίες κλίμακας υψηλές, αντίστοιχα). Από όλες τις κλίμακες, οι βαθμολογίες ήταν χαμηλότερες τόσο για τις μητέρες όσο και για τους πατέρες στην κλίμακα γονικής άνεσης (ανησυχία για την υγεία των νεογνών και την ανάπτυξη), με περισσότερους από το ένα τρίτο των γονέων να βαθμολογούν <75. Οι μεγαλύτερες διαφορές μεταξύ της μητέρας-πατέρα παρατηρήθηκαν στην κλίμακα γονικής ευεξίας (συναισθηματική εμπιστοσύνη), με 30% των μητέρων και 21% των πατέρων με σκορ <75. Επίσης, βρέθηκε ότι οι πατέρες αντιλαμβανόταν λιγότερη συνολική αγωνία και καλύτερη συναισθηματική εμπιστοσύνη στη φροντίδα του εύθραυστου νεογνού τους σε σύγκριση με τις συντρόφους τους κατά τη διάρκεια της εξόδου από τη MENN. Επιπλέον, οι μητρικές αντιλήψεις διαδραμάτισαν σημαντικό ρόλο στην πρόβλεψη των αντιλήψεων του συντρόφου τους σχετικά με την ετοιμότητα και την ευεξία των γονέων τη στιγμή της εξόδου από το νοσοκομείο. Δηλαδή χαμηλές βαθμολογίες της μητέρας προέβλεπαν χαμηλές πατρικές βαθμολογίες για κάθε αντίστοιχη κλίμακα. Τέλος, για όλες τις κλίμακες, η ηλικία γέννησης και ο αριθμός των νεογνικών νοσημάτων (συμπεριλαμβανομένης της νεκρωτικής εντεροκολίτιδας, ενδοκοιλιακής αιμορραγίας, βρογχοπνευμονικής δυσπλασίας και σήψης) δεν συσχετίστηκαν με χαμηλές πατρικές βαθμολογίες σε οποιαδήποτε κλίμακα (Buck et al., 2020).

Στην μελέτη των Feeley et al., μία συγκριτική ημι-πειραματική μελέτη του 2020 που διεξήχθη στον Καναδά, σκοπός ήταν να συγκριθεί το στρες στη MENN, τα συμπτώματα της κατάθλιψης, οι αντιλήψεις για τη φροντίδα νοσηλευτή προς γονέα και την οικογενειοκεντρική φροντίδα, οι

διαταραχές ύπνου, η αυτο-αποτελεσματικότητα του θηλασμού και η ετοιμότητα για έξοδο σε μητέρες νεογνών που νοσηλεύονται σε ανοιχτό θάλαμο (OW) με σχέση με εκείνες που τα νεογνά τους νοσηλεύονται σε μια μονάδα που περιλαμβάνει τόσο διαχωριστικά με 4-6 νεογνά σε κάθε χώρο (pods) όσο και δωμάτια μίας οικογένειας (SFR). Στην μελέτη συμμετείχαν 70 γονείς νεογνών σε ανοιχτό θάλαμο (OW) και 80 σε pod / SFR. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit, Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS), Nurse Parent Support Tool (NPST), The General Sleep Disturbance Scale (GSDS), Breastfeeding Self-Efficacy Scale - Short Form (BSES-SF) και Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS). Η κλίμακα RHDS αξιολογεί την αντίληψη των μητέρων για την ετοιμότητά τους για έξοδο από τη ΜΕΝΝ. Τα στοιχεία της κλίμακας μετρούν την ετοιμότητα των γονέων (γονική υποκλίμακα υποκατηγορία), καθώς και την αντίληψή τους για το πόσο έτοιμο είναι το νεογνό τους να επιστρέψει στο σπίτι (παιδική υποκλίμακα υποκατηγορία). Οι μητέρες ολοκλήρωσαν το ερωτηματολόγιο για την ετοιμότητα εξόδου την εβδομάδα πριν από την αναμενόμενη έξοδο του νεογνού τους από το νοσοκομείο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μητέρες pod / SFR θεώρησαν ότι η ετοιμότητα του νεογνού τους για έξοδο ήταν μεγαλύτερη από τις αντίστοιχες OW. Οι δύο ομάδες μητέρων δεν διέφεραν ως προς τη συνολική ετοιμότητά τους για έξοδο, ούτε όσον αφορά την ετοιμότητα των γονέων. Η μεγαλύτερη παρουσία στο πλευρό του νεογνού μπορεί να παρείχε ένα περιβάλλον πιο κοντά στο περιβάλλον του σπιτιού τους και τους βοήθησε να αναγνωρίσουν ότι το νεογνό τους ήταν πραγματικά έτοιμο να πάει σπίτι (Feeley et al., 2020).

Η μελέτη των Lakshmanan et al., του 2019, μία ποιοτική προοπτική μελέτη που διεξήχθη στις ΗΠΑ, διερεύνησε τις απόψεις οικογενειών με νεογνά πρόωρα ή υψηλού κινδύνου για τη βελτίωση της μετάβασης από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από 21 γονείς με ανοιχτές ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις. Η ανάλυση αποκάλυψε επτά βασικά θέματα σε δύο κατηγορίες που περιγράφουν τις προκλήσεις και τις ιδέες των οικογενειών για την υποστήριξη της μετάβασης με επίκεντρο τον ρόλο γονέα-παιδιού και την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων. Κατά την έξοδο από την μονάδα οι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με τις εξής προκλήσεις: (1) σύγκριση με τα φυσιολογικά νεογνά, (2) ανησυχία για τη ψυχική υγεία του φροντιστή γονέα, (3) ανάγκη ενημέρωσης. Οι ιδέες των γονέων για την υποστήριξη της μετάβασης από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι ήταν: (1) αναζήτηση συστημάτων υποστήριξης, (2) ενσωμάτωση της κινητής τεχνολογίας υγείας (3) βελτιωμένη επικοινωνία με την υπηρεσία πρωτοβάθμιας περίθαλψης και (4) πληροφορίες σχετικά με προγράμματα οικονομικής βοήθειας και εγγραφή σε αυτά (Lakshmanan et al., 2019).

Στην μελέτη των Hua et al., μια περιγραφική μελέτη του 2020 που διεξήχθη στη Κίνα, συμμετείχαν 202 γονείς προώρων. Σκοπός ήταν να εξεταστεί ο βαθμός στον οποίο η γονική ετοιμότητα για έξοδο μεσολαβεί στη σχέση μεταξύ της ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου και της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων πρόωρων νεογνών. Χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες κινεζικής εκδοχής Quality of Discharge Teaching Scale-Parent Form (QDTS-Parent Form), Readiness for Hospital Discharge Scale-Parent Form (RHDS-Parent Form) και Preterm Parenting and Self-Efficacy Checklist. Η RHDS-Parent Form αξιολογεί την αντιλαμβανόμενη ετοιμότητα των γονέων για τη διαχείριση της φροντίδας του νοσηλευόμενου παιδιού τους (0-18 ετών) την ημέρα της εξόδου. Η QDTS-Parent Form αξιολογεί το πώς οι γονείς αντιλαμβάνονται τη διδακτική ικανότητα των νοσηλευτών των παιδιών τους. Το εργαλείο αυτό έχει δύο υποκλίμακες, την QDT-Content Received που μετράει την ποσότητα του λαμβανόμενου περιεχομένου και QDT-Delivery που αξιολογεί τις δεξιότητες των νοσηλευτών στην παροχή της διδασκαλίας εξόδου. Η Preterm Parenting and Self-Efficacy Checklist αποτελείται από 12 στοιχεία σχετικά με τα συνηθέστερα καθήκοντα φροντίδας των γονέων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η γονική ετοιμότητα για έξοδο (συνολική και διάσταση γνώσης) μεσολαβεί εν μέρει στη σχέση μεταξύ της ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου και της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Οι δύο διαστάσεις (QDT-Content Received και QDT-Delivery) της ποιότητας της διδασκαλίας για έξοδο επηρέασαν θετικά την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων, βελτιώνοντας τη γονική ετοιμότητα για την έξοδο. Επομένως, η αξιολόγηση της RHD, ειδικά της διάστασης της γνώσης, πρέπει να ξεκινάει νωρίς και να συνεχίζει σε όλη τη διάρκεια της παραμονής στο νοσοκομείο, να αποτελεί μέρος των προτύπων της διαδικασίας εξόδου, καθώς παρέχει ένα πρόσθετο σημείο αξιολόγησης για τους νοσηλευτές, ώστε να εντοπίζουν το χάσμα γνώσεων των γονέων και τις πιθανές ανάγκες τους (Hua et al., 2020a).

Η μελέτη των Linus-Lojikip et al., μια σχεδόν πειραματική μελέτη του 2019, πραγματοποιήθηκε από τις 15 Μαΐου έως τις 31 Αυγούστου 2017 στη MENN (NICU) και στη SCN (Special Care Nursery) ενός νοσοκομείου στη Μαλαισία. Στη μελέτη συμμετείχαν 21 γονείς νεογνών που νοσηλεύτηκαν για >1 εβδομάδα στη NICU/SCN. Σκοπός της μελέτης ήταν να βελτιωθεί η υποστήριξη που παρέχεται στους γονείς νεογνών νοσηλευόμενων στη MENN ή SCN, εισάγοντας παρεμβάσεις προετοιμασίας των γονέων να φροντίζουν τα νεογνά τους στο σπίτι. Δύο παρεμβάσεις για βελτίωση της γονικής φροντίδας στο σπίτι επινοήθηκαν, χρησιμοποιήθηκαν και αξιολογήθηκαν σε αυτή τη μελέτη. Πρώτον, το Discharge Preparation Plan (DPP), που είναι ένα

εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας εξόδου που περιείχε πρακτικές πληροφορίες και συμβουλές για τη φροντίδα του νεογνού και είχε σκοπό να διασφαλίσει ότι οι γονείς ήταν προετοιμασμένοι και έτοιμοι να φροντίσουν τα νεογνά τους στο σπίτι. Το πρόγραμμα είχε διάρκεια 25 λεπτά και γινόταν από εκπαιδευμένο προσωπικό. Δεύτερον, 72 ώρες μετά την έξοδο δύο νοσηλευτές δημόσιας υγείας έκαναν επίσκεψη στο σπίτι, ώστε να διασφαλιστεί πρόσθετη υγειονομική υποστήριξη και αντιμετώπιση τυχόν αναγκών φροντίδας. Η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων έγινε τηλεφωνικά. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όλοι οι γονείς ένιωθαν προετοιμασμένοι να φροντίζουν το νεογνό τους στο σπίτι μετά τη λήψη του DPP και συμφώνησαν επίσης ευρέως ότι οι επισκέψεις στο σπίτι ήταν υποστηρικτικές (Linus-Lojikip et al., 2019).

Στην μελέτη των Petty et al., μια αφηγηματική ποιοτική έρευνα του 2021 που διεξήχθη στην Αγγλία, σκοπός ήταν η διερεύνηση των εμπειριών των γονέων σχετικά με την επάρκεια προετοιμασίας για τη φροντίδα εξαιρετικά πρόωρων νεογνών στο σπίτι. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με αφηγηματική προσέγγιση, μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων πρόσωπο με πρόσωπο σε 14 γονείς εξαιρετικά πρόωρων νεογνών. Τα αποτελέσματα σχετικά με την ετοιμότητα των γονέων έδειξαν ότι παρόλο τις πολλές θετικές αναφορές καλής προετοιμασίας, υπήρχαν και μερικοί γονείς που ένιωθαν απροετοίμαστοι, καθώς, όπως ανέφεραν είτε προετοιμάστηκαν πολύ αργά είτε πολύ βιαστικά (Petty et al., 2021).

Στην μελέτη των DesMadryl et al., μία ποιοτική περιγραφική έρευνα του 2020, συμμετείχαν 7 νοσηλευτές εργαζόμενοι σε μία ΜΕΝΝ των ΗΠΑ. Σκοπός της μελέτης ήταν να περιγράψει τις αντιλήψεις των νοσηλευτών, σχετικά με την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο και την εφαρμογή ενός τυποποιημένου εργαλείου για τη διευκόλυνση της συμμετοχής νοσηλευτών-γονέων στην εκπαίδευση εξόδου. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα εμφανίστηκαν τρία κύρια θέματα: 1) Η Εκπαίδευση Εξόδου είναι μια Διαρκής και Εξελισσόμενη Διαδικασία, που πρέπει να ξεκινάει από την είσοδο των νεογνών στην μονάδα και να συνεχίζει σε όλη τη διάρκεια της παραμονής σε αυτήν. Για την εκπαίδευση όμως των γονέων οι νοσηλευτές ανέφεραν ότι χρειάζονται εκπαίδευση στην διαδικασία εξόδου και γνώσεις των εκπαιδευτικών εργαλείων και πρωτοκόλλων για την προετοιμασία εξόδου. 2) Συνεργασία νοσηλευτή-γονέα, δηλαδή δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης με τον γονέα, για την οποία απαραίτητη είναι αφενός οι γονείς να είναι δεκτικοί για εκπαίδευση αφετέρου οι νοσηλευτές να έχουν περισσότερο διαθέσιμο χρόνο. Ο περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών είναι παράγοντας για ανεπαρκή εκπαίδευση και κακή ποιότητα. 3) Σημασία του

περιβάλλοντος για την εφαρμογή τυποποιημένων εργαλείων. Οι περισσότεροι νοσηλευτές δήλωσαν ότι ένα τυποποιημένο εργαλείο ετοιμότητας για την εκπαίδευση για την έξοδο είναι μια πρακτική λύση που βοηθά στην άμβλυνση των εμποδίων στην εκπαίδευση και βελτιώνει την προετοιμασία των γονέων για την έξοδο νεογνών. Το εργαλείο προτείνουν να είναι απλό, εύκολο στην εφαρμογή, έντυπο ώστε να δίνεται στους γονείς ως απόδειξη προόδου και ως αναμνηστικό και πάνω από όλα σύντομο για να μην αυξάνει το φόρτο εργασίας. Επομένως, τα τυποποιημένα εργαλεία μπορούν να βελτιώσουν την ετοιμότητα εξόδου των γονέων και η εφαρμογή αυτών των εργαλείων διευκολύνεται από καλά περιγραφείσες διαδικασίες, συνεργασίες μεταξύ νοσηλευτών και γονέων και προσαρμογή στο πλαίσιο της μονάδας (DesMadryl et al., 2020).

Στην μελέτη των Hobbs et al., που διεξήχθη στις ΗΠΑ το 2017, σκοπός ήταν να αξιολογηθεί η επίδραση ενός προγράμματος επίσκεψης κατ'οίκον στην κατανόηση των οικογενειακών αναγκών στην φροντίδα των νεογνών στο σπίτι και πως το πρόγραμμα αυτό επηρεάζει τον προγραμματισμό εξόδου από τη MENN. Συμμετείχαν οικογένειες 8 νεογνών, στις οποίες πραγματοποιήθηκε επίσκεψη στο σπίτι από κλινικό νεογνολόγο. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ημι-δομημένη συνέντευξη των νεογνολόγων που έκαναν τις επισκέψεις για να διερευνηθεί αυτά που είχαν μάθει για τη μετάβαση στο σπίτι, με ιδιαίτερη έμφαση στις συνέπειες των σχεδίων εξόδου για το νεογνό και την οικογένεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς αντιμετώπισαν αρκετές κοινές προκλήσεις, κατά και μετά την έξοδο τους, που εμπίπτουν σε τέσσερις τομείς: (1) ανεπαρκής προετοιμασία εξόδου, (2) ιατρική φροντίδα του σπιτιού, (3) προσαρμογή της οικογένειας στη νέα «κανονικότητα» και (4) η συνάφεια του κοινωνικού πλαισίου με τον προγραμματισμό εξόδου. Οι περισσότεροι νεογνολόγοι (90%) ανέφεραν ότι η εμπειρία της επίσκεψης στο σπίτι θα επηρέαζε τις μελλοντικές πρακτικές εξόδου από τη MENN και όλοι συμφώνησαν ότι θα πρέπει να αποτελεί μέρος της εκπαίδευσης των νεογνολόγων. Όσον αφορά τον πρώτο τομέα, την προετοιμασία εξόδου, οι νεογνολόγοι συνειδητοποίησαν διάφορους λόγους στους οποίους οφείλονταν η ανεπαρκής ετοιμότητα των γονέων να αναλάβουν την ευθύνη για τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του νεογνού τους μετά την έξοδο. Σε αυτούς ανήκουν: η χρήση ιατρικής ορολογίας που μπερδεύει τους γονείς, μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι, κακή επικοινωνία προσωπικού-γονέων, άλυτες απορίες και αβεβαιότητες των γονέων σχετικά 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 (Hobbs et al., 2017).

Πίνακας 1. Αποτελέσματα συστηματικής ανασκόπησης

Α/Α	ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ -ΕΤΟΣ-ΧΩΡΑ	ΤΥΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ- ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ	ΣΚΟΠΟΣ	ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	ΔΕΙΓΜΑ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΕΡΓΑΛΕΙΑ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
1.	Berman et al., 2019 ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Να διερευνηθούν οι αντιλήψεις των γονέων για την ετοιμότητά τους για έξοδο από τη MENN	Δεν αναφέρεται	15 γονείς	Συνεντεύξεις που τις επεξεργάστηκε εξαμελής ομάδα	Οι γονείς που έχουν βιώσει την έξοδο από τη MENN έχουν ένα σύνολο αναγκών που εξελίσσονται κατά την διαμονή του νεογνού στη MENN, τη στιγμή της εξόδου και μετά στο σπίτι. Αυτές οι ανάγκες επικεντρώνονται σε 5 θέματα: επικοινωνία, σαφήνεια γονεϊκού ρόλου, συναισθηματική υποστήριξη, πηγές γνώσης και οικονομικοί πόροι

2.	Larsson et al., 2016. Σουηδία	Ποιοτικός σχεδιασμός με ποσοτικά στοιχεία	Να περιγραφεί πώς οι γονείς βίωσαν την υποστήριξη και την προετοιμασία εξόδου από τη MENN	Φεβρουάριος και Μάρτιος του 2013	Γονείς από 93 νεογνά	Έντυπο ερωτηματολόγιο που στάλθηκε στην κατοικία των γονέων και δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους συγγραφείς. Περιελάμβανε 11 ερωτήσεις κλειστού, ανοιχτού τύπου και ελεύθερου κειμένου	Η πλειονότητα των γονέων (83%) ένιωθαν επαρκώς προετοιμασμένοι. Οι αρνητικές εμπειρίες σχετιζόνταν με την έλλειψη χρόνου προετοιμασίας, την έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης, την αίσθηση ότι η διαδικασία της εξόδου δεν είχε προγραμματιστεί και οργανωθεί επαρκώς και την έλλειψη υποστήριξης και πληροφόρησης, ιδίως σχετικά με την πρόσληψη τροφής για το νεογνό τους, το θηλασμό και τη διατροφή μέσω σωλήνα. Αντίθετα, ο ορισμός του νεογνού ως υγιές, οι ιατρικές εξετάσεις, η καθοδήγηση, η υποστήριξη και η θετική ενθάρρυνση από το προσωπικό αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την προετοιμασία εξόδου, αφού έκαναν τους γονείς να νιώθουν ασφάλεια και αυτοπεποίθηση. Αυτή η μελέτη υποστηρίζει ότι οι γονείς που συμμετέχουν στενά στη φροντίδα του νεογνού τους και που μένουν με το νεογνό στη MENN όλο το εικοσιτετράωρο, είναι καλά προετοιμασμένοι για τη μετάβαση στο σπίτι
3.	Aydon et al., 2018. Αυστραλία	Ποιοτικός περιγραφικός σχεδιασμός	Να διερευνηθούν οι εμπειρίες των γονέων με νεογνά 28-32 εβδομάδων κύησης κατά τη μετάβαση από τη μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών και μετά	Από Οκτώβριο του 2014 έως τον Φεβρουάριο του 2015	40 γονείς-20 ζευγάρια	Η μελέτη περιελάμβανε δύο φάσεις, μία πριν και μία μετά την έξοδο από τη MENN. Προσωπικές συνεντεύξεις, διαδικτυακή έρευνα και τηλεφωνικές συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκαν για	Οι γονείς έχουν ανάγκη από αποτελεσματική επικοινωνία γονέα-προσωπικού, αίσθημα ότι είναι ενημερωμένοι, ενθάρρυνση για συμμετοχή στη φροντίδα και κατάλληλη προετοιμασία για μετάβαση στο σπίτι

			την έξοδο, στο σπίτι			τη συλλογή των εμπειριών των γονέων. Τα δεδομένα ηχογραφήθηκαν	
4.	Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017. Κολομβία	Ποιοτική περιγραφική μελέτη	Να περιγραφούν οι εμπειρίες των γονέων των πρόωρων νεογνών σχετικά με την έξοδο από τη νεογνική μονάδα	Από Σεπτέμβριο έως Δεκέμβριο του 2014	10 γονείς πρόωρων νοσηλευόμενων στη MENN (9 μητέρες και 1 πατέρας)	Ημιδομημένες συνεντεύξεις διάρκειας περίπου μίας ώρας	Σύμφωνα με τους γονείς 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 υπηρεσίας για να καλούν τους νοσηλευτές της MENN εάν έχουν αμφιβολίες μετά την έξοδο και η από κοινού με τους νοσηλευτές παροχή βασικής φροντίδας του νεογνού τους πριν από την έξοδο. Αντιθέτως, η κακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων και ο περιορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του προώρου των άλλων μελών της οικογένειας αποτελούν εμπόδια στην προετοιμασία τους
5.	Mazur et al., 2021. ΗΠΑ	Ποιοτική περιγραφική μελέτη	Να περιγραφούν οι αντιλήψεις των γονέων των νεογνών μετά την πρόσφατη έξοδο από τη MENN σχετικά με την ετοιμότητα για έξοδο και την εφαρμογή του εργαλείου My Flight Plan for Home	Συνεντεύξεις από τον Οκτώβριο έως τον Νοέμβριο του 2019	15 γονείς	Μεμονωμένες συνεντεύξεις χρησιμοποιώντας έναν ημιδομημένο οδηγό, ηχογραφήθηκαν, καταγράφηκαν κατά λέξη και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας τη σταθερή συγκριτική μέθοδο	Πρόέκυψαν 5 βασικά θέματα: (1) οικογενειακή δυναμική (2) γονείς στη MENN (3) ετοιμότητα για έξοδο (4) συμμετοχή γονέων στη φροντίδα νεογνών και (5) προτάσεις εφαρμογής του εργαλείου My Flight Plan for Home

6.	Pellikka et al., 2020. Φιλανδία	Ποιοτική μελέτη	Να περιγραφούν οι αντιλήψεις των γονέων για τις ευθύνες τους για τη φροντίδα του νεογνού τους κατά την είσοδο σε ένα ενιαίο οικογενειακό δωμάτιο σε μια MENN	Τέλη 2016 έως αρχές 2017	19 γονείς (10 μητέρες και 9 πατέρες)	Ημι-δομημένες ατομικές συνεντεύξεις	Οι γονείς ήθελαν να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους, επειδή αυτό τους προετοιμάζει για την έξοδο του νεογνού τους από τη MENN. Επίσης, οι γονείς χρειαζόνταν οι νοσηλευτές να τους επιτρέψουν να δεσμευτούν και να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων
7.	Hua et al., 2020b. Κίνα	Ποιοτική, συγχρονική περιγραφική μελέτη	Να περιγραφούν οι παράγοντες διευκόλυνσης και αναστολής της προετοιμασίας εξόδου των γονέων πρώορων νεογνών και συστάσεις για την αύξηση της ετοιμότητας, από τις αντιλήψεις των γονέων και των επαγγελματιών υγείας, σύμφωνα με την θεωρία των μεταβάσεων του Meleis	Από Μάιο έως Ιούλιο 2018	17 γονείς (9 μητέρες και 8 πατέρες) και 13 πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης (10 νοσηλευτές και 3 γιατροί)	ημι-δομημένες ατομικές συνεντεύξεις με ηχογραφήσεις	Οι αναλύσεις απέδωσαν τέσσερα θέματα: ατομικοί παράγοντες, συνθήκες στην κονότητα, θεραπευτικά νοσηλευτικά μέτρα και μοτίβα απόκρισης

8.	Granero-Molina et al., 2019. Ισπανία	Ποιοτική, ερμηνευτική μελέτη	Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να περιγραφούν και να κατανοηθούν οι εμπειρίες των μητέρων εξαιρετικά πρόωρων νεογνών κατά τους πρώτους δώδεκα μήνες στο σπίτι μετά την έξοδο από μια MENN	Ιούνιο και Σεπτέμβριο 2016	20 μητέρες	Ημιδομημένες συνεντεύξεις	Η διαδικασία εξόδου είναι δύσκολη. Τα προγράμματα εξάσκησης και η επικοινωνία με το νοσηλευτικό προσωπικό μπορούν να κάνουν τη διαδικασία εξόδου πιο εύκολη. Οι συμμετέχοντες δεν αισθάνονται έτοιμοι να πάνε σπίτι με ένα τόσο μικρό νεογνό χωρίς την επαφή με τους νοσηλευτές. Η πληροφόρηση, η καθοδήγηση και η συμμετοχή στη φροντίδα ενός εξαιρετικά πρόωρου νεογνού στη MENN επιτρέπει στις μητέρες να αναπτύξουν εμπιστοσύνη στις δεξιότητές τους και να νιώσουν έτοιμες να πάρουν το νεογνό τους στο σπίτι
9.	Feeley et al., 2020. Καναδάς	Συγκριτική ημι-πειραματική μελέτη	Να συγκριθεί το στρες στη MENN, τα συμπτώματα της κατάθλιψης, οι αντιλήψεις για τη φροντίδα του νοσηλευτή προς τον γονέα και την οικογενειοκεντρική φροντίδα, οι διαταραχές ύπνου, η αυτο-αποτελεσματικότητα του θηλασμού και η ετοιμότητα για έξοδο σε μητέρες νεογνών που νοσηλεύονται σε ανοιχτό θάλαμο (OW) με σχέση με εκείνες που τα	Για την OW δεδομένα συλλεχθηκαν από το Φεβρουάριο έως το Δεκέμβριο του 2014 και για την pod/SFR δεδομένα το Μάιο του 2017 έως τον Μάιο του 2018	70 γονείς νεογνών σε ανοιχτό θάλαμο (OW) και 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 σε pod/SFR αντιλήφθηκαν ότι η ετοιμότητα του νεογνού τους για έξοδο ήταν μεγαλύτερη από τις μητέρες OW. Οι δύο ομάδες μητέρων δεν διέφεραν ως προς τη συνολική ετοιμότητά τους για έξοδο, ούτε όσον αφορά την ετοιμότητα των γονέων

			νεογνά τους νοσηλεύονται σε μια μονάδα που περιλαμβάνει τόσο διαχωριστικά με 4-6 νεογνά σε κάθε χώρο (pods) όσο και δωμάτια μίας οικογένειας (SFR)				
10.	Lakshmanan et al., 2019. ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη, προοπτική	Η διερεύνηση των απόψεων οικογενειών με πρόωρα ή υψηλού κινδύνου νεογνά για τη βελτίωση της μετάβασης από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι	Άνοιξη και καλοκαίρι του 2017	21 γονείς	Ανοιχτές ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις	Κατά την έξοδο από την μονάδα οι γονείς ήρθαν αντιμέτωποι με τις εξής προκλήσεις: (1) σύγκριση με τα φυσιολογικά νεογνά, (2) ανησυχία για τη ψυχική υγεία του φροντιστή γονέα, (3) ανάγκη ενημέρωσης. Οι ιδέες των γονέων για την υποστήριξη της μετάβασης από τη ΜΕΝΝ στο σπίτι ήταν: (1) αναζήτηση συστημάτων υποστήριξης, (2) ενσωμάτωση της κινητής τεχνολογίας υγείας (3) βελτιωμένη επικοινωνία με τον πάροχο πρωτοβάθμιας περίθαλψης και (4) πληροφορίες σχετικά με προγράμματα οικονομικής βοήθειας και εγγραφή σε αυτά

11.	Hua et al., 2020a. Κίνα	Περιγραφική συγχρονική μελέτη	Να εξεταστεί ο βαθμός στον οποίο η γονική ετοιμότητα για έξοδο μεσολαβεί στη σχέση μεταξύ της ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου και της αυτο- αποτελεσματικότητας των γονέων πρόωρων νεογνών	Από Μάιο έως Δεκέμβριο του 2018	202 προώρων γονείς	Κινεζικές εκδοχές of the Quality of Discharge Teaching Scale-Parent Form (QDTS-Parent Form), Readiness for Hospital Discharge Scale-Parent Form (RHDS-Parent Form) και Preterm Parenting and Self-Efficacy Checklist	Η γονική ετοιμότητα για έξοδο (συνολική και διάσταση γνώσης) μεσολαβεί εν μέρει στη σχέση μεταξύ της ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου και της αυτο-αποτελεσματικότητας των γονέων. Οι δύο διαστάσεις (QDT-Content Received και QDT-Delivery) της ποιότητας της διδασκαλίας για έξοδο επηρέασαν θετικά την αυτο- αποτελεσματικότητα των γονέων, βελτιώνοντας τη γονική ετοιμότητα για την έξοδο
12.	Petty et al., 2021. Αγγλία	Αφηγηματική ποιοτική μελέτη	Η διερεύνηση των εμπειριών των γονέων σχετικά με την επάρκεια προετοιμασίας για τη φροντίδα εξαιρετικά πρόωρων νεογνών στο σπίτι	Από Φεβρουάριο του 2016 έως Νοέμβριο του 2017	14 εξαιρετικά προώρων νεογνών γονείς	Ημι-δομημένες συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο	Παρά τις πολλές θετικές αναφορές καλής προετοιμασίας, υπήρχαν και μερικοί γονείς που ένιωθαν απροετοίμαστοι, καθώς, όπως ανέφεραν είτε προετοιμαστήκαν πολύ αργά είτε πολύ βιαστικά.
13.	DesMadryl et al., 2020. ΗΠΑ	ποιοτική περιγραφική μελέτη	Να περιγράψει τις αντιλήψεις των νοσηλευτών σχετικά με την ετοιμότητα για έξοδο και την εφαρμογή ενός τυποποιημένου εργαλείου για τη διευκόλυνση της συμμετοχής νοσηλευτών- γονέων στην εκπαίδευση εξόδου	Οκτώβριος έως Νοέμβριος του 2019	7 νοσηλευτές	Ημι-δομημένες συνεντεύξεις τηλεφωνικές	Εμφανίστηκαν τρία κύρια θέματα: 1) Η Εκπαίδευση εξόδου είναι μια διαρκής και εξελισσόμενη διαδικασία. 2) Συνεργασία νοσηλευτή-γονέα. 3) Σημασία του περιβάλλοντος για την εφαρμογή τυποποιημένων εργαλείων. Τα τυποποιημένα εργαλεία μπορούν να βελτιώσουν την ετοιμότητα εξόδου των γονέων και η εφαρμογή αυτών των εργαλείων διευκολύνεται από καλά περιγραφείσες διαδικασίες, συνεργασίες μεταξύ νοσηλευτών και γονέων και προσαρμογή στο πλαίσιο της μονάδας. Ο

							περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών είναι παράγοντας για ανεπαρκή εκπαίδευση και κακή ποιότητα.
14.	Hobbs et al., 2017. ΗΠΑ	Ποιοτική μελέτη	Να αξιολογηθεί η επίδραση ενός προγράμματος επίσκεψης κατ'οίκον στην κατανόηση των οικογενειακών αναγκών στην φροντίδα των νεογνών στο σπίτι και πως το πρόγραμμα αυτό επηρεάζει τον προγραμματισμό εξόδου από τη MENN	Από Ιούνιο του 2013 έως Ιανουάριο του 2015	Οικογένειες νεογνών 8	Ημι-δομημένη συνέντευξη των νεογνολόγων που έκαναν τις επισκέψεις για να διερευνηθεί τι είχαν μάθει για τη μετάβαση στο σπίτι, με ιδιαίτερη έμφαση στις συνέπειες των σχεδίων εξόδου για το νεογνό και την οικογένεια	Εντοπίστηκαν αρκετές κοινές προκλήσεις για την έξοδο των οικογενειών που εμπίπτουν σε τέσσερις τομείς: (1) ανεπαρκής προετοιμασία εξόδου, (2) ιατρική φροντίδα του σπιτιού, (3) προσαρμογή της οικογένειας στη νέα «κανονικότητα» και (4) η συνάφεια του κοινωνικού πλαισίου με τον προγραμματισμό εξόδου. Αναφορικά με τον πρώτο τομέα, σε διάφορους λόγους οφειλόταν η ανεπαρκής ετοιμότητα των γονέων να αναλάβουν την ευθύνη για τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του νεογνού τους μετά την έξοδο, όπως: η χρήση ιατρικής ορολογίας που μπερδεύει τους γονείς, μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι, κακή επικοινωνία προσωπικού-γονέων, άλυτες απορίες και αβεβαιότητες των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, βιαστική και χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη και την επαρκή προετοιμασία του φυσικού χώρου στο σπίτι για το νεογνό

15.	Enlow et al., 2019. ΗΠΑ	Πολυεπίπεδη, προοπτική μελέτη κοόρτης	Να προσδιοριστεί ο επιπολασμός της περιορισμένης εγγραμματοσύνης της υγείας (Health Literacy-HL) στους γονείς των νεογνών που γεννήθηκαν ≤32 και 0/7 εβδομάδων και εάν η εγγραμματοσύνη της υγείας αλλάζει κατά τη διάρκεια της νοσηλείας	Δεν αναφέρεται	137 γονείς	Parent Health Literacy Activities Test και Discharge readiness surveys developed at Beth Israel Deaconess Medical Center (από γονείς και νοσηλευτές)	Χαμηλότερες βαθμολογίες HL συσχέτιστηκαν με χαμηλότερη βαθμολογία των νοσηλευτών στην ετοιμότητα των γονέων για έξοδο και κυρίως χαμηλότερης συναισθηματικής ετοιμότητας. Επίσης, υψηλότερη κοινωνικοοικονομική (όπως εκπαίδευση και εισόδημα) κατάσταση σχετίστηκε με υψηλότερη γονική ετοιμότητα βαθμολογούμενη από τους νοσηλευτές και χαμηλότερη αυτοαξιολόγηση ετοιμότητας από τους γονείς. Τέλος, οι γονείς νεογνών με μεγαλύτερη ηλικία κύησης είναι λιγότερο έτοιμοι για έξοδο από αυτούς με νεογνά μικρότερης ηλικίας κύησης
16.	Obregon et al., 2019. ΗΠΑ	Αναδρομική μελέτη	Να συγκριθεί η ετοιμότητα για έξοδο από τη ΜΕΝΝ, οικογενειών με και χωρίς περιορισμένη αγγλική επάρκεια (LEP)	1 Ιανουαρίου 2011 έως 31 Δεκεμβρίου 2016	1307 οικογένειες (90 LEP και 1217 EP)	Όργανο αξιολόγησης των δεξιοτήτων και της συναισθηματικής ετοιμότητας για έξοδο, προσαρμοσμένο για πρόωρα νεογνά, που προήλθε από τη μελέτη Life Around Newborn Discharge	Οι οικογένειες με LEP ήταν λιγότερο προετοιμασμένες σχετικά με τις δεξιότητες αλλά και συναισθηματικά

17.	McGowan et al., 2019. ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κοόρτης	Να αξιολογηθούν οι επιπτώσεις της κατάστασης της μητέρας μετανάστη στις αντιλήψεις για την ετοιμότητα εξόδου σε μητέρες πρόωρων νεογνών κύησης <37 εβδομάδων και να προσδιοριστεί ο αντίκτυπος της μητρικής γλώσσας, των ημερών νοσηλείας στη MENN, των ψυχιατρικών διαταραχών και των ετών διαβίωσης στις ΗΠΑ στην ετοιμότητα για έξοδο	Από τον Οκτώβριο του 2012 έως τον Σεπτέμβριο του 2015	176 μετανάστριες και 556 γηγενείς μητέρες πρόωρων νεογνών νοσηλευομένων στη MENN >5 ημέρες	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE)	Οι μετανάστριες μητέρες αντιλαμβάνονται λιγότερη ετοιμότητα για έξοδο σε πολλούς τομείς, αφού ανέφεραν σημαντικά χαμηλότερες μέσες βαθμολογίες της κλίμακας FIBRE, 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. Επίσης, οι μετανάστριες ένιωθαν ότι τα νεογέννητα νεογνά τους θα περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους. Επιπλέον, η μη αγγλική μητρική γλώσσα, οι διαταραχές ψυχικής υγείας, η αυξημένη παραμονή στη MENN και τα πολλά έτη διαμονής στις ΗΠΑ προέβλεπαν δυσμενείς βαθμολογίες FIBRE. Αντίθετα, οι κοινωνικοί παράγοντες κινδύνου δεν συσχετίστηκαν με καμία κλίμακα FIBRE
-----	---------------------------	--------------------------	--	---	--	--	---

18.	McGowan et al., 2017. ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κούρτης	Να αξιολογηθούν οι συσχετίσεις μεταξύ των διαταραχών της ψυχικής υγείας της μητέρας (MHDs) και της ετοιμότητας εξόδου για μητέρες νεογνών που γεννήθηκαν πρόωρα (<37 εβδομάδες)	Μεταξύ Οκτωβρίου 2012 και Σεπτεμβρίου 2015	850 μητέρες	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE)	Συνολικά το 37% (315/850) των μητέρων ανέφεραν MHD. Ήταν πιο πιθανό να είναι λευκής φυλής, ανύπαντρες, σε ασφάλιση Medicaid (δημοσίου) και λιγότερο πιθανό να μην μιλούν αγγλικά. Οι μητέρες με MHD αντιλήφθηκαν λιγότερη υποστήριξη στη MENN, λιγότερη συναισθηματική ετοιμότητα για έξοδο, χαμηλότερη βρεφική ευεξία και χαμηλότερη οικογενειακή συνοχή σε σύγκριση με μητέρες χωρίς MHD. Οι μη λευκοί και μη αγγλόφωνοι, εκείνοι που διέμεναν περισσότερες ημέρες στη MENN είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες της FIBRE. Οι μητέρες με ασφάλιση Medicaid ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι αισθάνονται μεγαλύτερη μητρική ευεξία και εμπιστοσύνη στην ικανότητά τους να φροντίζουν τον εαυτό τους και το παιδί τους
19.	Rio, Tenthorey and Ramelet, 2021. Ελβετία	Συγχρονική, περιγραφική και μελέτη συσχέτισης	Να περιγραφούν και να αξιολογηθούν οι σχέσεις μεταξύ της ετοιμότητας της μητέρας για έξοδο του νεογνού από τη MENN, την εκπαίδευση για έξοδο και την απρογραμμάτιστη χρήση των υπηρεσιών υγείας	Δεν αναφέρεται	71 γονείς	Readiness for Hospital Discharge Scale, Quality of Discharge Teaching Scale parental forms	Τα αποτελέσματα που αφορούσαν την ετοιμότητα έδειξαν ότι από τους 71 συμμετέχοντες, το 75% (n = 53) αισθάνθηκε έτοιμο για έξοδο και για το 60% (n = 42) από αυτούς, το επίπεδο της εκπαίδευσης, για την προετοιμασία για έξοδο που ελήφθη, ήταν ίσο ή υψηλότερο από αυτό που απαιτείται. Η αντιλαμβανόμενη ποιότητα της εκπαίδευσης για έξοδο, είναι ένας παράγοντας που σχετίζεται

			μετά την έξοδο από τη MENN.				στατιστικά σημαντικά με την ετοιμότητα για έξοδο
20.	Hariati et al., 2020. Ινδονησία	Ποσοτική μελέτη	Η περιγραφή της ετοιμότητας για έξοδο μητέρων της Ινδονησίας νεογνά χαμηλού βάρους γέννησης (LBW).	-	139 μητέρες νεογνών χαμηλού βάρους γέννησης	Δειγματοληψία ευκολίας Αυτοαξιολόγηση με το ερωτηματολόγιο ετοιμότητας Bahasa-RHDS-Parent 24 ώρες προ εξόδου	Η πλειοψηφία (94,5%) των μητέρων ανέφερε ότι ήταν έτοιμες να επιστρέψουν στο σπίτι και το 90,6% θεώρησε ότι τα νεογνά τους ήταν έτοιμα για έξοδο από το νοσοκομείο. Η συνολική βαθμολογία του RHDS ήταν 199 (με μέγιστη συνολική βαθμολογία 290). Οι μητέρες προώρων στην Ινδονησία έχουν χαμηλότερη ετοιμότητα από άλλες χώρες
21.	Buck et al., 2020. ΗΠΑ	Προοπτική μελέτη κούρτης	Να εξεταστεί η ετοιμότητα για έξοδο από τη MENN, των πατέρων πρόωρων νεογνών και να συγκριθεί η ετοιμότητα του πατέρα με της μητέρας.	Μεταξύ Ιανουαρίου 2013 και Οκτωβρίου 2015	305 ζευγάρια (μητέρας και πατέρας που και οι δύο συμπλήρωσαν την FIBRE) πρόωρων νεογνών νοσηλευομένων στη MENN >5 ημέρες	Fragile Infant Parental Readiness Evaluation (FIPRE)	Τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες είχαν θετικές αντιλήψεις για την υποστήριξη που έλαβαν στη MENN (93% και 91% με υψηλές βαθμολογίες κλίμακας, αντίστοιχα), καθώς και την ευεξία των νεογνών τους (81% και 82% με βαθμολογίες κλίμακας υψηλές, αντίστοιχα). Από όλες τις κλίμακες, οι βαθμολογίες ήταν χαμηλότερες τόσο για τις μητέρες όσο και για τους πατέρες στην κλίμακα γονικής άνεσης, με περισσότερους από το ένα τρίτο των γονέων να βαθμολογούν <75. Οι μεγαλύτερες διαφορές μεταξύ της μητέρας- πατέρα παρατηρήθηκαν στην κλίμακα γονικής ευεξίας, με 30% των μητέρων και 21% των πατέρων με σκορ <75. Χαμηλές βαθμολογίες της μητέρας προέβλεπαν χαμηλές πατρικές βαθμολογίες για κάθε αντίστοιχη κλίμακα ετοιμότητας. Ο αριθμός

							των νεογνικών νοσημάτων και η ηλικία γέννησης δεν συσχετίστηκαν με την χαμηλή πατρική βαθμολογία καμίας κλίμακας
22.	Gupta, Pursley and Smith, 2019. ΗΠΑ	Διαχρονική μελέτη	Να μετρηθεί και να βελτιωθεί η ετοιμότητα εξόδου από τη MENN	Από τον Ιανουάριο του 2004 έως τον Ιούνιο του 2017	4797 γονείς με νεογνά στη MENN	Όργανο αξιολόγησης των δεξιοτήτων και της συναισθηματικής ετοιμότητας για έξοδο, προσαρμοσμένο για πρόωρα νεογνά, που προήλθε από τη μελέτη Life Around Newborn Discharge. Έγιναν, τακτικές μετρήσεις της ετοιμότητας για έξοδο και εξέταση των αποτελεσμάτων, τα οποία χρησιμοποιήθηκαν για τον εντοπισμό τομέων που χρειάζονται βελτίωση της πρακτικής	Η οικογενειακή αυτοαξιολόγηση της ετοιμότητας για έξοδο αυξήθηκε από 85,1% σε 89,1%. Η εκτίμηση των νοσηλευτών για την συναισθηματική ετοιμότητα της οικογένειας αυξήθηκε από 81,2% σε 90,5% και η ετοιμότητα όσον αφορά τις δεξιότητες αυξήθηκε από 81,4% σε 87,7%
23.	Chen, Zhang and Bai, 2016. Κίνα	Ημι-πειραματική μελέτη	Να εξεταστεί η επίδραση μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης στην γονική ετοιμότητα για έξοδο πρόωρων νεογνών από μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών.	Από Οκτώβριο του 2011 έως Μάρτιο του 2012	154 γονείς πρόωρων από MENN δύο τριτοβάθμιων νοσοκομείων στην Κεντρική Κίνα. Μία ομάδα παρέμβασης και μία ελέγχου.	Parental Readiness for Hospital Discharge Scale (RHDS) Quality of Discharge Teaching Scale (QDTS) Οι γονείς στην ομάδα παρέμβασης έλαβαν δύο συνεδρίες εκπαίδευσης για έξοδο, 60 λεπτών, μαζί με νοσοκομειακή φροντίδα και εκπαιδευτικό φυλλάδιο με τις ίδιες πληροφορίες των συνεδριών. Οι γονείς στην ομάδα ελέγχου	Οι γονείς των πρόωρων νεογνών που λαμβάνουν φροντίδα ρουτίνας ανέφεραν ένα μέτριο επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο. Η γονική ετοιμότητα ήταν σημαντικά υψηλότερη στην ομάδα παρέμβασης. Η ποιότητα της εκπαίδευσης αποτελεί προγνωστικό παράγοντα της ετοιμότητας για έξοδο.

						έλαβαν νοσοκομειακή φροντίδα μόνο	
24.	Garfield et al., 2016. ΗΠΑ	Πιλοτική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή	Να εξεταστεί αν οι γονείς νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης (VLBW) στη MENN που μεταβαίνουν στο σπίτι με την εφαρμογή smartphone NICU-2-Home είναι καλύτερα προετοιμασμένοι για έξοδο σε σχέση με αυτούς που δεν διέθεταν την εφαρμογή	Ιανουάριος 2013 έως Φεβρουάριος 2014	90 γονείς νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης που μιλούσαν αγγλικά	Press-Ganey discharge questionnaire. Τυχαιοποίηση σε 2 ομάδες, την ομάδα ελέγχου, που έλαβαν συνηθισμένη φροντίδα, όπως φυλλάδια φροντίδας και εκπαίδευση, και την NICU-2-Home ομάδα που έλαβαν τα ίδια συν ένα smartphone Android με την εφαρμογή NICU-2-Home εγκατεστημένη για την περίοδο μελέτης	Η ομάδα παρέμβασης ανέφερε υψηλότερες ενδείξεις ότι αισθάνθηκε προετοιμασμένη για την έξοδο του νεογνού τους από ότι η ομάδα ελέγχου

25.	Moradi et al., 2018. Ιράν	Κλινική δοκιμή προελέγχου-μεταελέγχου. Δειγματοληψία ευκολίας	Να προσδιοριστεί η επίδραση ενός προγράμματος ενδυνάμωσης στη προετοιμασία των μητέρων για έξοδο από τη ΜΕΝΝ και κατά τη διάρκεια παραμονής των νεογνών στο νοσοκομείο	Το 2016	60 μητέρες προώρων	Ερωτηματολόγιο με δημογραφικά στοιχεία μητέρων και νεογνών και μία λίστα προετοιμασίας εξόδου 28 στοιχείων. Στην πειραματική ομάδα, εκτός από τη φροντίδα ρουτίνας, πραγματοποιήθηκε ένα πρόγραμμα παρέμβασης με εξάσκηση σε θέματα, όπως άγγιγμα και μασάζ, μπάνιο, πρόληψη λοιμώξεων, προειδοποιητικά σημάδια, ανάνηψη νεογνών κ.α. Επίσης δόθηκε στις μητέρες της ομάδας παρέμβασης εκπαιδευτικό υλικό σε γραπτό εγχειρίδιο και ένα CD βίντεο	Ο μέσος όρος (τυπική απόκλιση) 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 ένα χαμηλό επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο, το οποίο αυξήθηκε σταδιακά καθώς οι μητέρες συμμετείχαν στο πρόγραμμα ενδυνάμωσης
26.	Fleming et al., 2017. Αγγλία	Ποιοτική μελέτη	Να βελτιωθεί η αυτοαποτελεσματικότητα των γονέων προώρων νεογνών, εκτιμώντας, όσο το δυνατόν ακριβέστερα και νωρίτερα, την πιθανή ημερομηνία εξόδου από τη ΜΕΝΝ	Δεν αναφέρεται	531 πρόωρα νεογνά για την δημιουργία του γραφήματος εκτίμησης ημερομηνίας εξόδου. Και 21 γονείς για την εκτίμηση των αντιλήψεων των γονέων για την καινοτομία αυτή	Συλλέχθηκαν δεδομένα για τα νεογνά από τη βάση δεδομένων «Badger.net». 21 ημιδομημένες συνεντεύξεις. Δημιουργήθηκε ένα σταθερό και εύχρηστο γράφημα που επέτρεπε στο προσωπικό να δώσει στους γονείς ένα εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών για την έξοδο από το νοσοκομείο στο σπίτι	Οι γονείς καλοδέχτηκαν αυτήν την καινοτομία και ανέφεραν ότι «οι ημερομηνίες τους προετοιμάζουν για να πάνε σπίτι». Τους βοήθησαν 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

27.	Raines, 2017. ΗΠΑ	Περιγραφική μελέτη	Η αξιολόγηση της επίδρασης μιας εμπειρίας προσομοίωσης, μέσω του Neonatal Home Environment Learning Program, στην αυτοπεποίθηση των γονέων καθώς προετοιμάζονται για την έξοδο του νεογνού τους από τη MENN	Δεν αναφέρεται	15 δυάδες γονέων	Αυτοαξιολόγηση της αυτοπεποίθησης στην εκτέλεση της φροντίδας του νεογνού στο σπίτι και στην ανταπόκριση σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης του νεογνού στο σπίτι, πριν και μετά την παρέμβαση προσομίωσης, με μία 5βαθμη κλίμακα, συμπλήρωση έρευνας αξιολόγησης προγράμματος έξι στοιχείων και συμμετοχή σε συνεδρία συζήτησης	Οι γονείς έβαλαν υψηλή βαθμολογία στην εμπειρία προσομοίωσης. Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων, οι γονείς κοινοποίησαν ότι η προσομοίωση τους έκανε να νιώθουν πιο προετοιμασμένοι
28.	Linus-Lojikip et al., 2019. Μαλαισία	Ημι-πειραματική μελέτη	Να βελτιώσουν την υποστήριξη που παρέχεται στους γονείς γεογών νοσηλευομένων στη MENN ή στην special care nursery (SCN), εισάγοντας παρεμβάσεις προετοιμασίας των γονέων να φροντίζουν τα νεογνά τους στο σπίτι	Από 15 Μαΐου έως 31 Αυγούστου 2017	21 γονείς νεογνών νοσηλευομένων στη MENN/SCN για >1 εβδομάδα	Συνέντευξη μέσω τηλεφώνου. 2 παρεμβάσεις: ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας εξόδου (Discharge Preparation Plan -DPP) 25 λεπτών από εκπαιδευμένο προσωπικό και δύο επισκέψεις από νοσηλευτές δημόσιας υγείας στο σπίτι 72 ώρες μετά την έξοδο	Όλοι οι γονείς ανέφεραν ότι νιώθουν προετοιμασμένοι να φροντίζουν το νεογνό τους στο σπίτι μετά τη λήψη του DPP και συμφώνησαν ευρέως ότι οι επισκέψεις στο σπίτι ήταν υποστηρικτικές

Κεφάλαιο 9: Συζήτηση

Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση διερευνήθηκε η ετοιμότητα των γονέων προώρων νεογνών για έξοδο από την Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN). Παράλληλα όμως, μελετήθηκαν και οι παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων, των παρεμβάσεων που αυξάνουν την ετοιμότητα, καθώς και των αναγκών που έχουν οι γονείς, ώστε να νιώσουν έτοιμοι.

Ετοιμότητα γονέων

Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν έτοιμοι για έξοδο, καθώς σε όλες τις μελέτες ποσοστό 75% και πάνω των γονέων αισθάνονταν έτοιμοι για έξοδο από τη MENN. Το ποσοστό αυτό είναι παρόμοιο με προηγούμενη βιβλιογραφία, καθώς σύμφωνα με τους Bernstein et al. το 80% των μητέρων νεογέννητων ένιωθαν έτοιμες κατά την έξοδο (Bernstein et al., 2002). Στην μελέτη των Smith et al. σε δείγμα 867 γονέων-νοσηλευτών, βρέθηκε ότι το 87% των οικογενειών ήταν έτοιμοι για έξοδο, καθώς αξιολόγησαν τον εαυτό τους και αξιολογήθηκαν από τους νοσηλευτές και βρέθηκαν προετοιμασμένοι τεχνικά και συναισθηματικά για έξοδο από τη MENN (Smith et al., 2009). Επίσης, στην μελέτη των Weiss et al., όπου συμμετείχαν 135 γονείς, των οποίων η ετοιμότητα αξιολογήθηκε με την κλίμακα RHDS, οι γονείς ανέφεραν επίσης υψηλά επίπεδα ετοιμότητας (Weiss et al., 2008). Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν και μελέτες που τα ευρήματά τους είναι αντίθετα με τα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης. Πιο συγκεκριμένα, οι Smith et al. και ο Sneath στις ανασκοπήσεις τους είχαν ως αποτέλεσμα ότι οι γονείς των νεογνών που έχουν λάβει φροντίδα στη MENN είναι συχνά ανεπαρκώς προετοιμασμένοι για την έξοδο του νεογνού τους και έχουν αναπάντητες ερωτήσεις πριν από την έξοδο από τη MENN (Smith et al., 2013, Sneath, 2009). Η ποικιλία αποτελεσμάτων, πιθανόν να οφείλεται στις συνθήκες και διαδικασίες της κάθε MENN όσον αφορά την προετοιμασία των γονέων, ώστε να είναι έτοιμοι για έξοδο.

Παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητα

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα των μελετών της ανασκόπησης σχετικά με τις παρεμβάσεις που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων, βρέθηκε ότι παρεμβάσεις, όπως η τακτική μέτρηση της ετοιμότητας των γονέων ακολουθούμενη από αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μετρήσεων και εφαρμογή αλλαγών στην προετοιμασία εξόδου, μπορούν να αυξήσουν την ετοιμότητα (Gupta,

Pursley and Smith, 2019). Επίσης, εκπαιδευτικές συνεδρίες (Chen, Zhang and Bai, 2016) και εξατομικευμένα προγράμματα προετοιμασίας για έξοδο (Linus-Lojikip et al., 2019), εξάσκηση σε θέματα νεογνικής φροντίδας (Moradi et al., 2018, Granero-Molina et al., 2019) και προγράμματα προσομοίωσής της (Raines, 2017), εφαρμογές για smartphone βασισμένες στις γονικές ανάγκες (Garfield et al., 2016) και γραφήματα με το εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών της εξόδου από το νοσοκομείο (Fleming et al., 2017), μπορούν να αυξήσουν την γονική ετοιμότητα.

Σύμφωνα με τη μελέτη των Weiss et al., η εκπαίδευση εξόδου είναι το πρωταρχικό μέσο που βοηθάει τους γονείς να ετοιμαστούν για τη φροντίδα του νεογνού τους στο σπίτι (Weiss et al., 2008). Κάθε οικογένεια αξίζει ένα δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα προετοιμασίας της (Sneath, 2009, Shieh et al, 2010) που να εξατομικεύεται και να προσαρμόζεται ανάλογα με τις καταστάσεις που αντιμετωπίζει (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Sneath, 2009, Smith et al., 2013). Επίσης, η μελέτη των Lam, Spence and Halliday, υποστηρίζει ότι η συμμετοχή των γονέων σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα αυξάνει την ετοιμότητα τους για έξοδο, καθώς μέσα από αυτό νιώθουν ότι λαμβάνουν υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, γεγονός που αυξάνει την αυτοπεποίθησή τους για φροντίδα του νεογνού τους (Lam, Spence and Halliday, 2007, Meleis et al., 2000). Επιπλέον, έχει φανεί ότι η εφαρμογή μιας εκπαιδευτικής παρέμβασης για γονείς προώρων νεογνών είχε ως αποτέλεσμα τη βελτιωμένη κατανόηση και εμπιστοσύνη στη φροντίδα των νεογνών τους και μικρότερες πιθανότητες επίσκεψης στο τμήμα επειγόντων περιστατικών μετά την έξοδο, σε σύγκριση με τους γονείς που δεν έλαβαν την εκπαιδευτική παρέμβαση (Ingram et al., 2016).

Από την ανασκόπηση φαίνεται ότι η ενεργητική και άμεση συμμετοχή των γονέων σε προγράμματα ενδυνάμωσής τους στην φροντίδα του νεογνού τους που περιλαμβάνουν εξάσκηση σε θέματα, όπως το άγγιγμα και το μασάζ, το μπάνιο, τη πρόληψη λοιμώξεων, τα προειδοποιητικά σημάδια και την ανάνηψη των νεογνών, αυξάνουν την ετοιμότητα των γονέων κάνοντάς τους πιο έτοιμους στην φροντίδα του νεογνού τους (Moradi et al., 2018). Το εύρημα αυτό συμφωνεί με την μελέτη των Seki et al., (Seki et al., 2011) η οποία ανέδειξε την χρησιμότητα ενός προγράμματος οικογενειοκεντρικής φροντίδας στην αύξηση της γονικής ετοιμότητας και στην πρόωμη έξοδο του πρόωρου νεογνού (Seki et al., 2011). Επίσης, η εφαρμογή ενός τυποποιημένου προγράμματος εκπαιδευτικής-συμπεριφορικής παρέμβασης σε γονείς της MENN είχε ως αποτέλεσμα μειωμένο

γονικό στρες και κατάθλιψη μετά την έξοδο (Melnyk et al., 2006), ενώ παράλληλα συσχετίστηκε με μειωμένη διάρκεια παραμονής και καλύτερη ανάπτυξη του νεογνού (Melnyk et al., 2004).

Σε όλα αυτά τα προγράμματα σχεδιασμού της εξόδου και ενδυνάμωσης των γονέων των νεογνών της MENN, παρέχονται εκτενείς πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα του νεογνού και οι γονείς ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στη φροντίδα των νεογνών τους ακόμη και όταν περνούν μια μόνο νύχτα με το νεογνό τους σε ένα δωμάτιο κοντά στη MENN (Raines, 2017). Όλες αυτές οι δραστηριότητες, όμως, γίνονται μέσα σε ένα πλαίσιο ασφάλειας, αφού το προσωπικό της MENN είναι στο πλευρό του γονέα έτοιμο να βοηθήσει ή να αναλάβει εάν προκύψει οποιοδήποτε πρόβλημα (Raines, 2017). Οι νοσηλευτές που τους εκπαιδεύουν συζητούν με τους γονείς πώς θα πρέπει να ανταποκριθούν εάν κάτι απροσδόκητο συμβεί κατά τη φροντίδα του νεογνού τους. Για παράδειγμα, τι θα έκανε ο γονέας εάν βγει ο σωλήνας τραχειοστομίας ή εμφανιστεί αντίσταση κατά τη χορήγηση φαρμάκων μέσω σωλήνα γαστροστομίας (Raines, 2017). Οι γονείς επαναλαμβάνουν αυτές τις οδηγίες, αλλά συνήθως δεν έχουν την ευκαιρία να τα εφαρμόσουν στη MENN χωρίς να θέσουν σε κίνδυνο το νεογνό τους (Raines, 2017). Κατά συνέπεια, οι γονείς μπορεί να μην μπορούν να αφομοιώσουν πλήρως το ρόλο τους και να διερευνήσουν τη δυνατότητα εφαρμογής αυτού του ρόλου στο περιβάλλον του σπιτιού (Raines, 2017). Οι Burnham, Feeley and Sherrard στη μελέτη τους το 2013, διαπίστωσαν ότι οι γονείς της MENN χρειάζονται τη πρακτική εμπειρία για να βελτιώσουν την ετοιμότητά τους στην κάλυψη των αναγκών του νεογνού τους στο σπίτι (Burnham, Feeley and Sherrard, 2013). Επιπλέον, οι Smith et al., συζητούν την ανάγκη για διδασκαλία των γονέων σχετικά με την ανάνηψη, καθώς και για παροχή φροντίδας σύμφωνα με οδηγίες και πρακτική προσομοίωση για τους γονείς (Smith et al., 2009). Το εύρημα αυτό σχετικά με την πολύτιμη χρήση της προσομοίωσης συμφωνεί με την παρούσα ανασκόπηση, που έδειξε ότι προσομοίωση της φροντίδας των ειδικών ιατρικών αναγκών του νεογνού τους σε ένα ασφαλές, αλλά ρεαλιστικό περιβάλλον σαν το σπίτι, αυξάνει την ετοιμότητά τους για έξοδο (Raines, 2017). Οι εμπειρίες προσομοίωσης έχουν αναγνωριστεί ως αποτελεσματική καινοτομία και στην εκπαίδευση των επαγγελματιών φροντίδας υγείας (Passiment, Sacks and Huang, 2011). Όχι μόνο αυξάνεται η αυτοπεποίθηση των φοιτητών της νοσηλευτικής, αλλά και μαθαίνουν ευκολότερα και έχουν καλύτερη κλινική απόδοση (Lamb, 2007, Lynagh, Burton and Sanson-Fisher, 2007, Cook, 2014, Cook et al., 2011).

Σχετικά με το εύρημα της ανασκόπησης που αφορά τη θετική επίδραση των εφαρμογών smartphone στην ετοιμότητα των γονέων, δυστυχώς η βιβλιογραφία είναι ανεπαρκής. Μέχρι σήμερα, στην βιβλιογραφία υπάρχουν αρκετές αναφορές για τα προγράμματα εξόδου από τη MENN (Smith et al., 2013, Forsythe and Willis, 2008), όμως λίγες ασχολούνται με παρεμβάσεις που να χρησιμοποιούν τεχνολογία που να εστιάζει στην επίδρασή της στην ετοιμότητα για έξοδο των κύριων φροντιστών των νεογνών (Garfield et al., 2016). Στην μελέτη των Balasundaram et al., του 2021, που είχε ως σκοπό τη βελτίωση της ετοιμότητας εξόδου των γονέων νεογνών νοσηλευόμενων σε μία MENN επιπέδου 3, φάνηκε ότι η εφαρμογή μιας υψηλής ποιότητας εκπαίδευσης που χρησιμοποιεί την τεχνολογία βελτίωσε την ικανοποίηση των γονέων σχετικά με την προετοιμασία εξόδου από το επίπεδο του 47% στο 70% (Balasundaram et al., 2021). Επίσης, οι Lerret et al., το 2020, διεξήγαγαν μια ημιπειραματική μελέτη για την αξιολόγηση της χρήσης του Engaging Parents in Education for Discharge (ePED), που είναι μια εφαρμογή iPad, σχετικά με τις εμπειρίες των γονέων από τη διδασκαλία της νοσηλείας (Lerret et al., 2020). Η ομάδα πρότεινε ότι το εργαλείο ηλεκτρονικής εκπαίδευσης βελτίωσε την ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου και προήγαγε την προετοιμασία εξόδου των γονέων, αποτέλεσμα που συνάδει με άλλες μελέτες σχετικά με τη διδασκαλία εξόδου με παρεμβάσεις που χρησιμοποιούν τεχνολογία (Hall and Bierman, 2015, Sawin et al., 2017). Είναι βέβαιο ότι οι γονείς της MENN ήδη χρησιμοποιούν το διαδίκτυο ως πηγή γνώσης (De Rouck and Leys, 2011) και οι περισσότεροι συμφωνούν ότι οι διαθέσιμες πληροφορίες που αφορούν τα πρόωρα νεογνά είναι πολύ χρήσιμες (Gabbert et al., 2013). Επίσης, σύμφωνα με τα δεδομένα που αφορούν τη επιτυχημένη χρήση της τεχνολογίας γενικά στην 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 νεογέννητου (Ronan et al., 2015, Hunter et al., 2019). Επιπλέον, τα smartphone ενδέχεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για τους γονείς της MENN επειδή είναι εύκολο να μεταφερθούν μεταξύ σπιτιού και MENN, είναι αρκετά μικρά ώστε να μεταφέρονται κατά τη φροντίδα του νεογνού, και περίπου το 80% των ενηλίκων σε ηλικία 18-49 με παιδιά έχουν smartphone (Garfield et al., 2016).

Προκειμένου όμως να είναι επιτυχής η μετάβαση των γονέων από τη MENN 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 (Gupta, Pursley and Smith, 2019).

Μια τελευταία παρέμβαση που επηρεάζει την ετοιμότητα των γονέων είναι ο υπολογισμός του εύρους των πιθανών ημερομηνιών εξόδου. Οι γονείς και το προσωπικό της MENN χρειάζονται όσο το δυνατόν καλύτερη προσέγγιση της πιθανής ημερομηνίας που ένα πρόωρο νεογνό θα πάει σπίτι, για να διασφαλιστούν ότι όλες οι πτυχές της προετοιμασίας εξόδου ολοκληρώθηκαν στο σωστό χρόνο και δεν υπήρχε βιασύνη την τελευταία στιγμή όταν λαμβάνεται η απόφαση για την έξοδο του νεογνού (Fleming et al., 2017). Μια δομημένη προσέγγιση για τον προγραμματισμό της εξόδου που χρησιμοποιεί προβλεπόμενους χρόνους για την έξοδο, βελτιώνει την ποιότητα της περίθαλψης πριν και μετά την έξοδο και μειώνει την απροσδόκητη επανεισαγωγή μετά την έξοδο (Hesselink et al., 2012, Bastani, Ali Abadi and Haghani, 2015, Ingram et al., 2016).

Ανάγκες των γονέων

Για να νιώσουν οι γονείς έτοιμοι πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους, οι οποίες εξελίσσονται κατά την διαμονή του νεογνού στη MENN, τη στιγμή της εξόδου και μετά στο σπίτι (Berman et al., 2019). Επίσης, 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 τα ποσοστά των επεισοδίων επίσκεψης στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και επανεισαγωγής στο νοσοκομείο (Berman et al., 2019). Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκες: συναισθηματικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, οικονομικές και ανάγκες ενημέρωσης και πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα χρειάζονται καλή επικοινωνία με το προσωπικό (Berman et al., 2019, Aydon et al., 2018, Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017), συναισθηματική υποστήριξη (Berman et al., 2019, Larsson et al., 2016) και ενθάρρυνση (Larsson et al., 2016, Mazur et al., 2021), πηγές γνώσης (Berman et al., 2019) και επαρκή πληροφόρηση (Larsson et al., 2016, Aydon et al., 2018, Hua et al., 2020b, Granero-Molina et al., 2019, Lakshmanan et al., 2019), παροχή εκπαιδευτικού υλικού (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017, Hua et al., 2020b), οικονομικούς πόρους (Berman et al., 2019), καθοδήγηση (Larsson et al., 2016, Granero-Molina et al., 2019), αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017), την ύπαρξη τηλεφωνικής υπηρεσίας (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017), να αναλάβουν την ευθύνη για τη φροντίδα του νεογνού τους (Pellikka et al., 2020) και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων (Pellikka et al., 2020). Επίσης επιθυμούν παραμονή στη MENN όλο το εικοσιτετράωρο (Larsson et al., 2016), σαφείς γονεϊκούς ρόλους (Berman,

2019), επαρκή χρόνο προετοιμασίας (Larsson et al., 2016, Hua et al., 2020b, Petty et al., 2021) και συμμετοχή στη φροντίδα του νεογνού τους (Larsson et al., 2016, Aydon et al., 2018, Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017, Granero-Molina et al., 2019).

Οι Solan et al. επεσήμαναν 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 (Solan et al., 2015). Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαπενταετίας, οι γονείς των νεογνών που έγιναν δεκτά σε μονάδες νεογνών τόσο εντός της Αυστραλίας όσο και διεθνώς έχουν αναφέρει δυσαρέσκεια για τη ποσότητα και την ποιότητα των πληροφοριών που λαμβάνονται από το κλινικό προσωπικό (Arockiasamy, Holsti and Albersheim, 2008, Enlow et al., 2014, Kowalski et al., 2006). Ευρήματα από αυτήν τη μελέτη και σε δύο προηγούμενες μελέτες στην Αυστραλία και το Ηνωμένο Βασίλειο (UK) αντικατοπτρίζουν παρόμοιες εμπειρίες με τις οποίες οι γονείς ένιωθαν ότι δεν ήταν πλήρως ενημερωμένοι ή δεν περιλαμβάνονται σε συζητήσεις σχετικά με τη φροντίδα ή τη θεραπεία του νεογνού τους κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εξόδου (Burger, King and Tallet, 2015, Gardner et al., 2002). Σύμφωνα με τους Garfield, Lee and Kim, οι ανησυχίες των γονέων εξελίσσονται καθώς μεταβαίνουν από τη μονάδα νεογνών 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 πλησιάζουν στην έξοδο του νεογνού προς το σπίτι (Garfield, Lee and Kim, 2014). Παρά τις προσπάθειες του προσωπικού των MENN και τη δήλωση πολιτικής της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (AAP) σχετικά με τη σημασία της συμμετοχής γονέων στη φροντίδα του νεογνού από την είσοδο έως την έξοδο του (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008), φαίνεται οι γονείς επιθυμούν περισσότερες πληροφορίες και συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται απροετοίμαστοι για έξοδο (Sneath, 2009, De Rouck and Leys, 2009, Brazy et al., 2001, Smith et al., 2012a). Προκειμένου, λοιπόν, οι γονείς να αισθάνονται αυτοπεποίθηση και να έχουν τις δεξιότητες να φροντίζουν κατάλληλα τα νεογνά τους μετά την έξοδο, πρέπει να συμμετέχουν στη φροντίδα του νεογνού τους καθ' όλη τη διάρκεια της διαμονής στη MENN (Griffin and Abraham, 2006). Οι γονείς που επιτρέπεται να συμμετέχουν ενεργά και αναλαμβάνουν τη φροντίδα του νεογνού τους στη MENN αισθάνονται ενδυναμωμένοι και ενισχυμένοι στον γονεϊκό τους ρόλο και έχουν αίσθηση ελέγχου της κατάστασης (Heinemann, Hellstrom-Westas and Hedberg Nyqvist, 2013). Επιτρέποντας στους γονείς να αναλάβουν το ρόλο του κύριου φροντιστή και επομένως την ευθύνη της φροντίδας του νεογνού τους, έχει ως

αποτέλεσμα μεγαλύτερη γονική ικανοποίηση και εμπιστοσύνη στην ικανότητα φροντίδας του νεογνού τους στο σπίτι (Serlachius et al., 2018). Το να είναι οι γονείς υπεύθυνοι για τη βασική φροντίδα του νεογνού τους στο νοσοκομείο παρέχει τα θεμέλια για την ανάπτυξη της γονεϊκότητας τους (Pellikka et al., 2020). Σύμφωνα με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού (1989), αυτή είναι η βασική ευθύνη των γονέων (United Nations Human Rights, 1989). Αντίθετα, αποτυχία της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των νεογνών μπορεί να οδηγήσει σε περιορισμένες επισκέψεις του γονέα, η οποία περιορίζει τις ευκαιρίες να εκπαιδευτεί κατάλληλα και να νιώσει ετοιμότητα για έξοδο (Serlachius et al., 2018). Για παράδειγμα, εργασίες φροντίδας, όπως η σίτιση, η αλλαγή της πάνας (Feeley et al., 2013, Russell et al., 2014) και το κράτημα του νεογνού, επιτρέπουν στους γονείς να αλληλεπιδράσουν και να γνωρίσουν καλύτερα το νεογνό τους (Duhn, 2010, Goulet et al., 1998). Σύμφωνα με τους Adama, Bayes and Sundin, το 2016, η σχέση μεταξύ της γνώσης, της συμμετοχής στη φροντίδα και της αυτοπεποίθησης των γονέων στις ικανότητες φροντίδας του νεογνού τους, είναι σταθερή στη διάρκεια του χρόνου στη διεθνή βιβλιογραφία (Adama, Bayes and Sundin, 2016). Επομένως, όπως έδειξε και η παρούσα ανασκόπηση, προκειμένου να αυξηθεί η αντίληψη για γονική ετοιμότητα είναι αναγκαίο να ενθαρρύνονται οι γονείς να συμμετέχουν στην φροντίδα του νεογνού τους και να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο παρόντες στη MENN (Provenzi and Santoro, 2015).

Παράλληλα με την επαρκή πληροφόρηση, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι γονείς για να νιώσουν έτοιμοι, χρειάζονται πηγές γνώσης στις οποίες θα ανατρέχουν όποτε εκείνοι επιθυμούν και εκπαιδευτικό υλικό. Επομένως, αρχικά μια λίστα ελέγχου ή ένα φυλλάδιο θα μπορούσε να βοηθήσει τους γονείς να μάθουν τη σημασία της προετοιμασίας εξόδου, τον ρόλο τους κατά τη διαδικασία και για το τι θα πρέπει να προετοιμαστούν πριν από την έξοδο (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008, Seyedfarajollah et al., 2018). Στη συνέχεια, η εφαρμογή της διδασκαλίας στην πράξη, μαζί με εκπαιδευτικό υλικό σχετικά με τις ασθένειες των νεογνών, την υγειονομική περίθαλψη και οδηγίες φροντίδας, θα βοηθούσε τους γονείς να εμπεδώσουν το περιεχόμενο της διδασκαλίας εξόδου και την εφαρμογή του στο σπίτι (Broedsgaard and Wagner, 2005, Dunn et al., 2006, Raphael et al., 2018).

Αναφορικά με την επιθυμία των γονέων να παραμένουν στη MENN όλο το 24ωρο, και σε αυτό φαίνεται να συμφωνεί η βιβλιογραφία, καθώς φαίνεται ότι η παρουσία και η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα είναι εξίσου απαραίτητες για την θετική αντίληψη των γονέων στην ετοιμότητα για έξοδο (Samra et al., 2015, Weiss et al., 2020, Bowles et al., 2016, Welch and

Myers, 2016, O'Brien et al., 2018, Bernado et al., 2017, Aydon et al., 2018) Γονείς οι οποίοι πέρασαν περισσότερο χρόνο στη MENN αντιλαμβάνονταν τον εαυτό τους ως καλύτερα προετοιμασμένους (Pineda et al., 2018, Aydon et al., 2018, Mazur et al., 2021).

Σημαντικό είναι να τονιστεί, ότι η υποστήριξη των γονέων είναι ένα από τα έξι κρίσιμα συστατικά μιας επιτυχούς μετάβασης από τη MENN (American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, 2008). 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 (Parents of Premature babies Project (POPPY) Steering Group, 2009, Weiss et al., 2008). Επίσης, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς έχουν ανάγκη από αλληλεπίδραση με άλλους γονείς στην ίδια κατάσταση (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenik, 2017). Σύμφωνα με τους Franck, McNulty and Alderdice, η έλλειψη ολοκληρωμένου συστήματος κοινωνικής υποστήριξης οδηγεί τις μητέρες να αναζητήσουν καθοδήγηση από άλλες μητέρες εξαιρετικά πρόωρων νεογνών (Franck, McNulty and Alderdice, 2017), βοηθώντας τις έτσι να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης και αυτοεξυπηρέτησης που βελτιώνουν την ευημερία ολόκληρης της οικογένειας (Bowles et al., 2016). Επίσης, στην μελέτη των Petty et al., του 2021, 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 (Petty, et al., 2021). Οι οικογένειες που έχουν ζήσει την εμπειρία της MENN εκτιμούν συχνά τις ενημερωτικές συζητήσεις από μη επαγγελματίες υγείας και μπορεί επίσης να συνεχίσουν να επωφελούνται από τη διαδικασία αυτή της καθοδήγησης και μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Smith et al., 2013).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, οι γονείς έχουν ανάγκη από επαρκή χρόνο προετοιμασίας. Πράγματι, οι Griffin και Abraham, επιβεβαιώνουν το αποτέλεσμα αυτό καθώς η μελέτη τους έδειξε ότι η ανάγκη για δημιουργία κενών κρεβατιών δημιουργεί τη βιασύνη που βιώνουν οι γονείς κατά τη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου (Griffin and Abraham, 2006). Επιπλέον, οι οικογένειες χρειάζονται χρόνο για να προσαρμοστούν στις νέες ευθύνες τους και καθημερινές ρουτίνες, ζητώντας υποστήριξη για να το πράξουν (Bowles et al., 2016).

Επίσης, αναφορικά με την ανάγκη των γονέων να έχουν ενεργό ρόλο στην ομάδα λήψης αποφάσεων, σε παρόμοιο συμπέρασμα κατέληξαν και οι Umberger, Canvasser and Hall, οι οποίοι

μελέτησαν τους γονείς νεογνών με νεκρωτική εντεροκολίτιδα και διαπίστωσαν ότι το 22% των γονέων δεν ένιωθαν υπεύθυνοι στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα του νεογνού τους (Umberger, Canvasser and Hall, 2018). Επιπλέον, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από σαφείς γονεϊκούς ρόλους. Η έλλειψη του ρόλου ως γονέα είναι ένα συναισθηματικό ζήτημα (Petty et al., 2021). Οι Spinelli et al., διαπίστωσαν ότι οι μητέρες σε μια νεογνική μονάδα ανέφεραν την αδυναμία να αισθανθούν ότι είχαν μητρικό ρόλο, και προσδιόρισαν την έννοια «αναστολή γονικής μέριμνας» (Spinelli et al., 2016).

Επιπλέον, η παρούσα ανασκόπηση έδειξε ότι οι γονείς έχουν ανάγκη από καλή και αποτελεσματική επικοινωνία με το προσωπικό. Σύμφωνα με τους Feeley et al., η αλληλεπίδραση με το κλινικό προσωπικό είναι ζωτικής σημασίας για την προώθηση της επικοινωνίας η οποία μπορεί να ενισχύσει τη γονική κατανόηση μέσω της ανταλλαγής πληροφοριών (Feeley et al., 2012). Επίσης, παλαιότερη βιβλιογραφία δείχνει ότι οι μητέρες και οι πατέρες τείνουν να συλλέγουν πληροφορίες, όμως καθώς οι πατέρες περνούν λιγότερο χρόνο στο πλευρό του νεογνού τους χάνουν τις ευκαιρίες να αλληλεπιδράσουν με το κλινικό προσωπικό λαμβάνοντας επομένως ή από «δεύτερο χέρι» πληροφορίες από την σύντροφό τους. Όμως, οι πατέρες αξιολογούν με υψηλή βαθμολογία μόνο κάθε αλληλεπίδραση που οι ίδιοι έχουν με το κλινικό προσωπικό (Garten et al., 2013). Επιπροσθέτως, σύμφωνα με τη μελέτη των Burger, King and Tallet, οι γονείς λάμβαναν αντικρουόμενες πληροφορίες από τα διάφορα μέλη του προσωπικού, δηλαδή η επικοινωνία με το προσωπικό δεν είχε συνοχή (Burger, King and Tallet, 2015). Ομοίως, στην μελέτη των Arockiasamy, Holsti and Albersheim, πατέρες ανέφεραν σύγχυση πληροφοριών (Arockiasamy, Holsti and Albersheim, 2008), ενώ παράλληλα οι πατέρες στην μελέτη των Blomqvist et al., αισθάνονταν επίσης άβολα λόγω των αντιφατικών πληροφοριών (Blomqvist et al., 2012).

Παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους -κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες

Τέλος, υπάρχουν και ορισμένοι παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο, όπως η κακή κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονεών (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenik, 2017), ο περιορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του προώρου των άλλων μελών της (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenik, 2017), η γνώση ότι το νεογνό τους είναι υγιές κατά την έξοδο (Larsson, 2016), η νοσηλεία σε ανοιχτό θάλαμο έναντι νοσηλείας σε

pod/SFR (Feeley et al., 2020), η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου (Hua et al., 2020a), η χρήση τυποποιημένων εργαλείων (DesMadryl et al., 2020, Mazur et al., 2021), ο περιορισμένος χρόνος των νοσηλευτών, η χρήση ιατρικής ορολογίας που μπερδεύει τους γονείς (Hobbs et al., 2017), μη πρακτικά προγράμματα φαρμακευτικής αγωγής για το σπίτι (Hobbs et al., 2017), η κακή επικοινωνία προσωπικού-γονέων (Hobbs et al., 2017), οι άλυτες απορίες και αβεβαιότητες των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού (Mazur et al., 2021, Hobbs et al., 2017), και η βιαστική (Petty et al., 2021) και χαοτική διαδικασία εξόδου που υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη και την επαρκή προετοιμασία του σπιτιού για το νεογνό (Hua et al., 2020b, Hobbs et al., 2017). Επίσης, την ετοιμότητα επηρεάζουν κοινωνικοδημογραφικοί και κλινικοί παράγοντες, όπως η εγγραμματοσύνη της υγείας (Hua et al., 2020b, Enlow et al., 2019), η γλωσσική επάρκεια (Obregon et al., 2019), η ηλικία κύησης (Enlow et al., 2019), η κοινωνικοοικονομική κατάσταση (εισόδημα και εκπαίδευση) (Enlow et al., 2019), το γεγονός του να είναι μετανάστρια η μητέρα (McGowan et al., 2019) και οι διαταραχές ψυχικής υγείας της μητέρας (McGowan et al., 2019, McGowan et al., 2017).

Η φροντίδα των νεογνών με επίκεντρο τους γονείς ή αλλιώς οικογενειοκεντρική φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή ακριβών πληροφοριών και εξατομικευμένης φροντίδας, την συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα των νεογνών και την προώθηση θετικών σχέσεων με το προσωπικό (Cleveland, 2008, Redshaw and Hamilton, 2010, Ingram et al., 2016). Αντίθετα, σύμφωνα με τη παρούσα μελέτη, η βιαστική και χαοτική διαδικασία εξόδου υπονομεύει την οικογενειακή εμπιστοσύνη των γονέων στις ικανότητες φροντίδας του νεογνού τους μετά την έξοδο. Πράγματι, σύμφωνα με τις αναφορές των Griffin και Abraham, η ανάγκη «να ελευθερωθούν χώροι κρεβατιών» δημιουργεί τη βιασύνη που βιώνουν οι γονείς κατά τη διαδικασία προετοιμασίας εξόδου (Griffin and Abraham, 2006). Επίσης, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης τόνισαν την σημασία οργάνωσης και ποιότητας της διδασκαλίας εξόδου στην ετοιμότητα των γονέων για έξοδο. Προηγούμενη έρευνα είναι σύμφωνη, αφού είχε ως αποτέλεσμα ότι η υψηλότερη ετοιμότητα για έξοδο συχνά συνυπάρχει με υψηλότερη ποιότητα διδασκαλίας εξόδου (QDT) και αντιμετώπιση λιγότερων δυσκολιών μετά την έξοδο (Weiss et al., 2017). Η εκπαίδευση εξόδου πρέπει να σχεδιάζεται προσεκτικά και το περιεχόμενό της να βασίζεται στις ανάγκες των γονέων και να είναι ανάλογη της εγγραμματοσύνης της υγείας που έχουν (Franck, McNulty and Alderdice, 2017). Για παράδειγμα, το πρόγραμμα φαρμακευτικής αγωγής στο σπίτι θα πρέπει να προσαρμόζεται στις ανάγκες κάθε οικογένειας και να μην συνεχίζεται το πρόγραμμα

φαρμακευτικής αγωγής που είχε στη MENN, αν αυτό είναι δύσκολο πρακτικά να εφαρμοστεί στο σπίτι (Hobbs et al., 2017). Όσον αφορά την εγγραμματοσύνη της υγείας, 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" (CDC, 2020). Αξίζει να αναφερθεί ότι οι Mackley et al., απέδειξαν ότι σχεδόν το ήμισυ των γονέων με νεογνά στη MENN που νοσηλεύτηκαν για 7 ημέρες ή περισσότερο είχαν πιθανόν περιορισμένη εγγραμματοσύνη της υγείας (LHL) (Mackley et al., 2016).

Επίσης, όσον αφορά τις άλυτες απορίες και αβεβαιότητες των γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο. Σύμφωνα με το αποτέλεσμα αυτό είναι και παλαιότερη βιβλιογραφία 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 έξοδό τους (Bowles et al., 2016).

Επιπλέον, η βιαστική διαδικασία εξόδου από τη MENN, δεν δίνει στους γονείς τον απαραίτητο χρόνο για την επαρκή προετοιμασία του σπιτιού, ώστε να υποδεχθεί το νέο μέλος της οικογένειας υποστηρίζοντας τις όποιες εξειδικευμένες και βασικές ανάγκες του, με αποτέλεσμα να μην είναι έτοιμοι για έξοδο (Hua et al., 2020b). Προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να βοηθήσουν τους γονείς να προετοιμάσουν στο σπίτι τον απαραίτητο εξοπλισμό για την ειδική φροντίδα του νεογνού, όπως για παράδειγμα την αναπνευστική υποστήριξη στο σπίτι και το παλμικό οξύμετρο, και να εξασφαλίσουν την συνέχεια της φροντίδας και την παρακολούθηση του νεογνού, τα οποία θα μπορούσαν να βελτιώσουν την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων (Ekim and Ocakci, 2016, Larsson et al., 2016). Είναι σημαντικό να αναφερθεί, ότι το χαμηλό επίπεδο ετοιμότητας για έξοδο σχετίζεται με χαμηλότερη αυτοπεποίθηση / αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων (Bernstein et al., 2002, Weiss and Lokken, 2009). Επίσης, παλαιότερη βιβλιογραφία έδειξε ότι οι περισσότερες οικογένειες MENN θεωρούν τους εαυτούς τους ως προετοιμασμένους για έξοδο, ειδικά όταν νιώθουν εμπιστοσύνη για τις αποφάσεις του νεογνολόγου, την υγεία του νεογνού τους και για το περιβάλλον του σπιτιού τους (Smith et al., 2009). Επιπλέον, οι Smith et al., το 2012, αναφέρουν στη μελέτη τους, ότι οι οικογένειες της MENN που αισθάνονταν προετοιμασμένες για την έξοδο είχαν κατά την έξοδο

νεογνά με υψηλότερο βάρος, καθώς και μια νοσηλεύτρια εξόδου που τους ήταν γνωστή (Smith et al., 2012a). Παρόμοιο αποτέλεσμα είχε και η παρούσα ανασκόπηση, δηλαδή ότι η γνώση ότι το νεογνό τους είναι υγιές κατά την έξοδο επηρεάζει την αντίληψη των γονέων για την ετοιμότητά τους για έξοδο.

Ένας επιπλέον παράγοντας που επηρεάζει την ετοιμότητα των γονέων είναι η χρήση τυποποιημένων εργαλείων κατά τη διαδικασία εκπαίδευσης για έξοδο όπως φάνηκε στις μελέτες των DesMadryl et al. και Mazur et al. (DesMadryl et al., 2020, Mazur et al., 2021). 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 (Pineda et al., 2018). 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, κατά συνέπεια, θα είναι δύσκολο - αν όχι αδύνατο - να εφαρμοστούν (Burnham, Feeley and Sherrard, 2013, Cleveland, 2008, Mazur et al., 2021). Προκειμένου, λοιπόν να υποστηριχθεί η εφαρμογή και η βιωσιμότητα των τυποποιημένων εργαλείων, τα εργαλεία αυτά θα πρέπει από τη μία πλευρά να είναι τυποποιημένα και από την άλλη να προσαρμόζονται εύκολα (DesMadryl et al., 2020).

Εξίσου σημαντική με την συμμετοχή των γονέων στην φροντίδα του νεογνού είναι και η συμμετοχή των άλλων μελών της οικογένειας στην φροντίδα του, καθώς σύμφωνα με την παρούσα ανασκόπηση ο περιορισμός της συμμετοχής στην φροντίδα του προώρου των άλλων μελών της οικογένειας αποτελεί παράγοντα που αναστέλλει την ετοιμότητα των γονέων (Osorio Galeano, Ochoa-Marín and Semenic, 2017). Η συμμετοχή ολόκληρης της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων και τη φροντίδα των νεογνών πριν από την έξοδο (Aydon et al., 2018, Purdy, Craig and Zeanah, 2015) μπορεί να αυξήσει την εμπιστοσύνη της μητέρας στην ικανότητά της να φροντίζει το πολύ πρόωρο νεογνό της στο σπίτι.

Όσον αφορά την επίδραση που έχει η χωροταξική κατανομή της MENN στην ετοιμότητα των γονέων, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι οι μητέρες που ήταν σε pod / SFR θεώρησαν ότι η ετοιμότητά τους για έξοδο, καθώς και του νεογνού τους ήταν μεγαλύτερη από τις αντίστοιχες OW (ανοιχτού θαλάμου). Παρόμοιο αποτέλεσμα είχαν και οι Jones et al. στην μελέτη του, η οποία έδειξε ότι οι νοσηλευτές έχουν παρατηρήσει ότι οι μητέρες στα SFR «ξέρουν περισσότερα και

κάνουν περισσότερα», με αποτέλεσμα να είναι πιο σίγουρες και προετοιμασμένες για έξοδο σε σύγκριση με τις μητέρες σε OW (Jones et al., 2016). Η μεγαλύτερη παρουσία στο πλευρό του νεογνού παρέχει ένα περιβάλλον πιο κοντά στο περιβάλλον του σπιτιού και τους βοηθάει να αναγνωρίσουν ότι το νεογνό τους είναι πραγματικά έτοιμο να πάει σπίτι (Feeley et al., 2020). Η μελέτη των White, Smith and Shepley, έδειξε ότι τα μονόκλινα δωμάτια (SFR) επιτρέπουν στα μέλη της οικογένειας να περνούν περισσότερο χρόνο στη MENN αλλά και να διανυκτερεύουν, καθώς και να φροντίζουν τα νεογνά τους (White, Smith and Shepley, 2013). Μονόκλινα δωμάτια επίσης, προσφέρουν στους γονείς ιδιωτικότητα και ένα λιγότερο αγχωτικό περιβάλλον (Jones et al., 2016, Lester et al., 2014), γεγονός που βοηθά στη δημιουργία, μιας στενής σχέσης μεταξύ των νεογνών και των γονέων τους (Tandberg et al., 2018) και ενθαρρύνει το θηλασμό (Domanico et al., 2011). Επιπλέον, η έρευνα έχει δείξει ότι υπάρχει περισσότερη αλληλεπίδραση νοσηλευτή-γονέα σε μονόκλινα δωμάτια από ότι στις μονάδες ανοιχτού θαλάμου (OW) (Toivonen et al., 2017).

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 (Hua et al., 2020a). Οι Vigna et al., το 2018 πρότειναν λοιπόν, να υπάρχει ένας προκαθορισμένος επαγγελματίας υγείας, εξειδικευμένος στην προετοιμασία για έξοδο που θα βοηθάει τους ασθενείς και τους φροντιστές τους να προετοιμαστούν για την έξοδο από την ημέρα εισαγωγής έως την ημέρα της εξόδου (Vigna et al., 2018). Άλλες μελέτες συστήνουν την ύπαρξη μιας προκαθορισμένης εκπαιδευμένης ομάδας που θα αναλαμβάνει στην προετοιμασία για ετοιμότητα για έξοδο (Glick et al., 2017, Jefferies, 2014).

Επιπλέον, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι η ετοιμότητα επηρεάζεται από κοινωνικοδημογραφικούς και κλινικούς παράγοντες, όπως η γλωσσική επάρκεια, η εκπαίδευση, η εγγραμματοσύνη της υγείας, το εισόδημα, το γεγονός του να είναι η μετανάστρια η μητέρα, οι διαταραχές ψυχικής υγείας της μητέρας και η ηλικία κύησης στην οποία γεννήθηκε το νεογνό. Προηγούμενες μελέτες συμφωνούν, αφού έδειξαν ότι η περιορισμένη αγγλική επάρκεια και το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης σχετίζονται με μικρότερη ετοιμότητα για έξοδο (Malagon-Maldonado, Connelly and Bush, 2017, Miquel-Verges, Donohue and Boss, 2011, Smith et al., 2013, Obregon et al., 2019). Σύμφωνα με τους Enlow et al., του 2019, 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 MENN και συνεπώς έχουν λιγότερο χρόνο για τη διαδικασία προετοιμασίας για έξοδο (Enlow et al., 2019). Επίσης, προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι οι οικογένειες με χαμηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο αντιμετωπίζουν επιπλέον άγχος κατά τη διάρκεια της μετάβασης από το νοσοκομείο στο σπίτι και το χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο σχετίζεται με χειρότερες επιπτώσεις στην οικογένεια μετά την έξοδο από τη MENN (Balakrishnan et al., 2011, Beck et al., 2017). Επιπλέον, οι μετανάστριες μητέρες έχουν συνήθως και περιορισμένη γλωσσική επάρκεια, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν ποικίλα εμπόδια συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών συλλογής πληροφοριών και συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, τα οποία μπορεί να προσθέσουν αυξημένη αγωνία και άγχος κατά τη διάρκεια τη διαδικασίας εξόδου (Ardal, Sulman and Fuller-Thomson, 2011, Miquel-Verges, Donohue and Boss, 2011, Enlow et al., 2014, Fields et al., 2016). Οι Raffray et al., υποστηρίζουν ότι οι οικογένειες που δεν μιλούν τη γηγενή γλώσσα έχουν παρατεταμένες διαδικασίες εξόδου από τη MENN (Raffray et al., 2014). Τέλος, το αποτέλεσμα της παρούσας μελέτης, ότι οι μητέρες με ιστορικό ψυχικής διαταραχής αντιλαμβάνονται λιγότερη ετοιμότητα για έξοδο, υποστηρίζουν και οι συστάσεις της Αμερικανικής Παιδιατρικής Ακαδημίας που τονίζουν την εκτίμηση των κοινωνικών παραγόντων κινδύνου και της γονικής ψυχικής ασθένειας πριν την έξοδο τους νεογέννητου (Benitz, 2015). Οι Hynan and Hall, επίσης συστήνουν την ψυχοκοινωνική υποστήριξη των γονέων από την είσοδο στη MENN, κατά την προετοιμασία εξόδου, αλλά και μετά την έξοδο από τη MENN (Hynan and Hall, 2015).

Περιορισμοί της μελέτης

Η συγκεκριμένη συστηματική ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, ένας περιορισμός είναι ότι ανασκοπήθηκαν μελέτες που είναι δημοσιευμένες μόνο στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, γεγονός που σημαίνει ότι μπορεί να υπάρχουν μελέτες που αφορούν το συγκεκριμένο θέμα δημοσιευμένες σε άλλες γλώσσες και να μην έχουν συμπεριληφθεί. Επιπλέον, στην ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν μόνο μελέτες που είχαν δημοσιευθεί από το 2015 και μετά. Τέλος, οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν έχουν πραγματοποιηθεί σε διαφορετικές χώρες, χρησιμοποιώντας διαφορετικά εργαλεία μέτρησης, με πιθανόν διαφορετικές συνθήκες και

φιλοσοφία φροντίδας σε κάθε MENN, με αποτέλεσμα τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης να μην μπορούν να γενικευτούν.

Κεφάλαιο 10: Συμπεράσματα

Η βιβλιογραφική αναζήτηση έδειξε ότι η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν έτοιμοι για έξοδο, καθώς σε όλες τις μελέτες ποσοστό 75% και πάνω των γονέων αισθάνονταν έτοιμοι για έξοδο από τη MENN. Αυτό το ποσοστό ποικίλλει ανάλογα με τη φιλοσοφία και την πολιτική που ακολουθεί η κάθε MENN. Όμως, σύμφωνα με τα αποτελέσματα των μελετών για να νιώσουν έτοιμοι οι γονείς για έξοδο από τη MENN, θα πρέπει αφενός, οι επαγγελματίες υγείας να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των γονέων, και αφετέρου να λαμβάνουν υπόψιν τους τους παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητά τους, καθώς και να εφαρμόζουν παρεμβάσεις που θα αυξήσουν την ετοιμότητά για έξοδο.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι οι γονείς έχουν ανάγκες: συναισθηματικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, οικονομικές και ανάγκες ενημέρωσης και πληροφόρησης, οι οποίες εξελίσσονται κατά την διαμονή του νεογνού στη MENN, τη στιγμή της εξόδου και μετά στο σπίτι. Επιπλέον, παράλληλα με την ικανοποίηση των γονεϊκών αναγκών, είναι απαραίτητο να εξατομικεύεται η προετοιμασία των γονέων αναλόγως των υφιστάμενων παραγόντων. Αυτοί οι παράγοντες, όπως έδειξε η παρούσα μελέτη περιλαμβάνουν τη κοινωνικοοικονομική κατάσταση των γονέων, τη συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα του προώρου, τη χωροταξική κατανομή της MENN, την οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου, την εγγραμματοσύνη της υγείας των γονέων και τη γλωσσική τους επάρκεια, τη χρήση τυποποιημένων εργαλείων από τους νοσηλευτές και το διαθέσιμο για εκπαίδευση χρόνο τους, τη μη αποτελεσματική επικοινωνία προσωπικού-γονέων σχετικά με την καθημερινή φροντίδα του νεογνού, την ηλικία κύησης και τις διαταραχές ψυχικής υγείας της μητέρας.

Τέλος, 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 smartphone βασισμένες στις γονικές ανάγκες και γραφήματα με το εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών της εξόδου από το νοσοκομείο, μπορούν να αυξήσουν την γονική ετοιμότητα, οδηγώντας σε μία επιτυχή μετάβαση από τη MENN στο σπίτι.

Κεφάλαιο 11: Προτάσεις για την κλινική πρακτική

Τα αποτελέσματα της παρούσας ανασκόπησης ανέδειξαν τη σημασία της ετοιμότητας των γονέων για έξοδο και τον πρωταρχικό ρόλο της προετοιμασίας εξόδου στην ετοιμότητα για έξοδο. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να συνειδητοποιήσουν ότι η προετοιμασία για έξοδο από τη MENN είναι η διαδικασία επίτευξης της ετοιμότητας για έξοδο, ώστε να γίνει με επιτυχία η μετάβαση από τη MENN στο σπίτι. Δηλαδή, η ετοιμότητα εξόδου είναι το επιθυμητό αποτέλεσμα και η προετοιμασία για έξοδο είναι η διαδικασία. Προκειμένου λοιπόν, οι γονείς να νιώσουν έτοιμοι να μεταβούν από τη MENN στο σπίτι, απαραίτητο είναι οι επαγγελματίες υγείας να λαμβάνουν υπόψη τους τις ανάγκες τους, αλλά και τους παράγοντες και τις παρεμβάσεις που μπορούν να επηρεάσουν την ετοιμότητά τους. Επομένως, η παρούσα ανασκόπηση προσφέρει στους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε MENN, την απαιτούμενη γνώση που χρειάζεται να έχουν ώστε να βελτιώσουν τις υφιστάμενες πρακτικές στις διαδικασίες εξόδου των μονάδων εντατικής νοσηλείας νεογνών.

Προκειμένου να μπορέσουν όμως οι επαγγελματίες υγείας να κάνουν αλλαγές ώστε να βελτιώσουν τις διαδικασίες προετοιμασίας εξόδου και να εκπαιδεύουν σωστά τους γονείς, χρειάζεται να καταβληθούν περισσότερες προσπάθειες να λάβουν οι ίδιοι αρχικά κατάλληλη εκπαίδευση σχετικά με την προετοιμασία των γονέων για έξοδο, καθώς και να ευαισθητοποιηθούν σχετικά με τη σημασία της ετοιμότητας των γονέων για έξοδο, αλλά και της συνεργασίας με τις οικογένειες ως διεπιστημονική ομάδα. Εξίσου σημαντικό, για να διασφαλιστεί η βέλτιστη συνέχεια της φροντίδας μετά την έξοδο και να νιώσουν οι γονείς ασφάλεια, είναι ο συντονισμός της φροντίδας και η καλή επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού της MENN και των πρωτοβάθμιων υπηρεσιών υγείας της κοινότητας.

Φυσικά, για να υπάρχουν θετικές αλλαγές, προτεραιότητα έχει κυρίως η ενίσχυση μιας καινοτόμου ηγεσίας σε επίπεδο νοσοκομείου, αλλά και μονάδας, προσανατολισμένης στη συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού της MENN.

Τέλος, με αφορμή το γεγονός ότι δεν βρέθηκε καμία μελέτη στις βάσεις δεδομένων δημοσιευμένη στην ελληνική γλώσσα, παρόλο που στα κριτήρια ένταξης της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης η γλώσσα των μελετών ήταν και η ελληνική, αυτό θα πρέπει να αποτελέσει το έναυσμα για τη διεξαγωγή αντίστοιχων ερευνών και στην Ελλάδα. Έτσι, θα αποκτήσουμε μια πιο καθαρή εικόνα της ετοιμότητας των γονέων στη χώρα μας, γεγονός που θα αποτελέσει ισχυρό

κίνητρο για τη συνεχή βελτίωση των διαδικασιών προετοιμασίας εξόδου των γονέων από τις MENN.

Περίληψη

ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΟΔΟ ΤΟΥ ΠΡΟΩΡΟΥ ΝΕΟΓΝΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΜΕΝΝ

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

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

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από 12-2-21 έως 11-3-2021, για τα έτη 2015-2021, με τη χρήση λέξεων κλειδιών: “NICU, neonatal intensive care unit, preparation, discharge, readiness, preparing, parents”, σε διεθνείς βάσεις δεδομένων PUBMED, SCOPUS και GOOGLE SCHOLAR. Μετά την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων και την εφαρμογή των φίλτρων προέκυψαν 106 άρθρα και ύστερα από αξιολόγηση συμπεριλήφθηκαν 28 άρθρα.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία των γονέων ένιωθαν προετοιμασμένοι για έξοδο. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την ετοιμότητα των γονέων για έξοδο είναι η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα του προώρου, η χωροταξική κατανομή της ΜΕΝΝ, η οργάνωση και ποιότητα της διδασκαλίας εξόδου, η εγγραμματοσύνη της υγείας, η γλωσσική επάρκεια, η χρήση τυποποιημένων εργαλείων, 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 ενημερωτικές. Επίσης επιθυμούν παραμονή στη ΜΕΝΝ όλο το εικοσιτετράωρο, σαφείς γονεϊκούς ρόλους, επαρκή χρόνο προετοιμασίας και συμμετοχή στη φροντίδα του νεογνού τους. 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 για smartphone βασισμένες στις γονικές ανάγκες και γραφήματα με εκτιμώμενο εύρος ημερομηνιών της εξόδου από το νοσοκομείο, μπορούν να αυξήσουν την γονική ετοιμότητα.

Συμπεράσματα: Η ετοιμότητα των γονέων για την έξοδο του νεογνού από τη ΜΕΝΝ 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 κλειδιά: NICU, neonatal intensive care unit, preparation, discharge, readiness, preparing, parents.

Abstract

PARENTS READINESS FOR THEIR PRETERM INFANT DISCHARGE FROM THE NICU

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 12-2-21 to 11-3-2021, for the years 2015-2021, using the keywords: "NICU, neonatal intensive care unit, preparation, discharge, readiness, preparing, parents", in international databases PUBMED, SCOPUS and GOOGLE SCHOLAR. After searching the databases and applying the filters, 106 articles emerged and after evaluation 28 articles were included.

Results: The results showed that the majority of parents felt prepared for discharge. 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, 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 implementating 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.

Keywords: NICU, neonatal intensive care unit, preparation, discharge, readiness, preparing, parents.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

Μπούρας, Γ. *Πρόωρη γέννηση: Ιδιαιτερότητες και δυσκολίες στην ανάπτυξη της σχέσης μητέρας-νεογνού*. Εκδόσεις Σαμαρτζή, Αθήνα, 2011.

Πετρίδου, Ε., Εμποριάδου, Μ., Χρούσος, Γ. *Περιγεννητική Φροντίδα*. 2015; Στο Πετρίδου, Ε., Εμποριάδου, Μ., Χρούσος, Γ., Μπακοπούλου, Φ. 2015. Παιδιά και έφηβοι στην Ελλάδα της κρίσης. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. κεφ 1. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/1479>.

Middleton, W., Kurtz, A., Hertzberg, B. *Υπερηχοτομογραφία*. Ιατρικές Εκδόσεις Κωνσταντάρας, Αθήνα, 2006.

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

Adama, E.A., 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.

Affleck, G., Tennen, H. *The effect of newborn intensive care on parents` psychological well-being*. Child Health Care. 1991; 20, 6-14.

Al-Wassia, H., Mafaza, S. *Admission of term infants to the neonatal intensive care unit in a Saudi tertiary teaching hospital: cumulative incidence and risk factors*. Ann Saudi Med. 2017; 36(6):420-424.

Arockiasamy, V., Holsti, L. & Albersheim, S. *Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control*. Pediatrics. 2008; 121(2) e215-e222.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus And Newborn. *Levels of neonatal care*. Pediatrics. 2012; 130 (3): 587–597.

American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. *Hospital discharge of the high-risk neonate--proposed guidelines*. Pediatrics 1998; 102: 411–417.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. *Hospital discharge of the high-risk neonate*. Pediatrics, 2008; 122(5), 1119–1126.

Ardal, F., Sulman J., Fuller-Thomson, E. *Support like a walking stick: parent buddy matching for language and culture in the NICU*. Neonatal Netw. 2011;30(2):89–98.

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 ClinNurs. 2018;27(1-2):269-277.

Balasundaram, M., Porter, M., Miller, S., Sivakumar D., Fleming, A., Mc Callie, K. *Increasing Parent Satisfaction With Discharge Planning: An Improvement Project Using Technology in a Level 3 NICU*. Adv Neonatal Care. 2021 Feb 4.

Balakrishnan A, Stephens BE, Burke RT, Yatchmink Y, Alksninis BL, Tucker R, et al. *Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age*. Early Hum Dev. 2011;87:31–5.

Bernado, G.D., Svelto, M., Giordano, M., Sordino, D., Riccitelli, M. *Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: a prospective cohort pilot study*. Ital J Pediatr. 2017;43(1):36.

Broedsgaard, A., Wagner L. *How to facilitate parents and their premature infant for the transition home*. IntNurs Rev 2005; 52(3): 196–203.

Heidari, H., Hasanpour, M., Fooladi, M. *The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit*. Iran J Nurs Midwifery Res. 2013;18(3):208-213.

Bastani, F., Ali Abadi, T., Haghani, H. *Effect of family-centered care on improving parental satisfaction and reducing readmission among premature infants: a randomised controlled trial*. J ClinDiagn Res 2015;9:SC04–8.

Brazy, J.E., Anderson, B.M.H., Becker, P.T., Becker, M. *How parents of premature infants gather information and obtain support*. Neonatal Netw. 2001; 20 (2), 41–48.

Beck, A.F., Solan, L.G., Brunswick, S.A., Sauers-Ford, H., Simmons, J.M., Shah, S., Brubswick, S.A., Saueres-Ford, H., Shah, S., Gold, J., Sherman, S.N. *Socioeconomic status influences the toll paediatric hospitalisations take on families: a qualitative study*. *BMJ QualSaf*. 2017; 26:304–11.

Benitz, W.E. *Committee on Fetus and Newborn. Hospital stay for healthy term newborn infants*. *Pediatrics* 2015; 135:948-53.

Berman, L., Raval, M.V., Ottosen, M., Mackow, A.K., Cho, M., Goldin, A.B. *Parent Perspectives on Readiness for Discharge Home after Neonatal Intensive Care Unit Admission*. *J Pediatr*. 2019 Feb; 205:98-104.e4. doi: 10.1016/j.jpeds.2018.08.086.

Bernstein, H.H., Spino C., Lalama C.M., Finch, S.A., Wasserman, R.C., Mc Cormick, M.C. *Unreadiness for postpartum discharge following healthy term pregnancy: impact on health care use and outcomes*. *AcadPediatr* 2013; 13 (1): 27–39.

Bernstein, H. H., Spino, C., Baker, A., Slora, E. J., Touloukian, C. L. & McCormick, M.C. *Postpartum discharge: Do varying perceptions of readiness impact health outcomes?* *Ambulatory Pediatrics: The Official Journal of the Ambulatory Pediatric Association*, 2002; 2(5), 388– 395.

Bernstein, H.H., Spino, C., Finch, S., Wasserman, R., Slora E., Lalama, C., Touloukian, C.L., Lilienfeld H., Mc Cormick, M.C. *Decision-making for postpartum discharge of 4300 mothers and their healthy infants: the Life Around Newborn Discharge study*. *Pediatrics*. 2007 Aug;120(2):e391-400. doi: 10.1542/peds.2006-3389.

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.

Bowles J.D., Jnah A.J., Newberry D.M., Hubbard C.A., Roberston T. *Infants with technology dependence: facilitating the road to home*. *Adv Neonatal Care*. 2016;16(6):424-429.

Bredemever, S., Reid S., Polverino, J. & Wocadlo, C. *Implementation and evaluation of an individualized developmental care program in a neonatal intensive care unit*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 2008; 13, 281–291.

Brodsky, D., Ouellette, M.A. *Primary Care of the Premature Infant*. Saunders: Philadelphia, PA, USA, 2008.

- Bruder, M.B., Cole, M. *Critical elements of transition from NICU to home and follow-up*. Child Health Care 1991; 20: 40–49.
- Buck C.O., Tucker R., Vohr, B., McGowan E.C. *Predictors of Parenting Readiness in Fathers of High-Risk Infants in the Neonatal Intensive Care Unit*. J Pediatr. 2020 Feb; 217:192-195.e1.
- Burger, S., King J. & Tallet, A. *Parents' experiences of neonatal care: Findings from neonatal survey 2014*. Patient Experience Journal 2015; (7), 45-52.
- 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.
- Bull, M.J., Engle W.A. *Safe transportation of preterm and low birth weight infants at hospital discharge*. Pediatrics 2009; 123: 1424–1429.
- Carmona, E.V. *Content validation of parental role conflict in the neonatal intensive care unit*. International Journal of Nursing Terminologies and Classification, 2006; 17(1), 3-9.
- Carbaugh, S.F. *Understanding shaken baby syndrome*. Adv Neonatal Care 2004; 4: 105–114.
- CDC. *What Is Health Literacy?* 2020. Accessed via: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>. [Last access: 31/5/21].
- Case-Smith, J. *Family-centered care in the neonatal intensive care unit*. In E. Vergara (Ed.), Foundations for practice in the neonatal intensive care unit and early intervention: A self-guided practice manual. 1993; Vol. 2, pp. 241–246.
- 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 AdvNurs. 2016 Jan;72(1):135-46.
- 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*. 2017; International Journal of Nursing Sciences, 4(2), 88–93.
- Cleveland, L.M. *Parenting in the neonatal intensive care unit*. J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. 2008; 37 (6), 666–691.

Coleman, E.A., Mahoney, E., & Parry, C. *Assessing the quality of preparation for posthospital care from the patient's perspective: The care transitions measure*. *Medical Care*, 2005; 43(3), 246–255.

Cook, D.A. How much evidence does it take? *A cumulative meta-analysis of outcomes of simulation-based education*. *Medical Education*, 2014; 48(8), 750-760. doi:10.1111/medu.12473

Cook, D. A., Hatala, R., Brydges, R., Zendejas, B., Szostek, J. H., Wang, A.T., Hamstra, S. J. *Technology-enhanced simulation for health professions education: A systematic review and meta-analysis*. *Journal of the American Medical Association*, 2011; 306(9), 978-988.

DesMadryl, M., Mazur, K.M., VanAntwerp, K., Ziegman, C., Nemshak, M., & Shuman, C. J. *Neonatal intensive care nurses' perceptions of implementing parent discharge preparation tools*. *Journal of Neonatal Nursing*. 2020.

De Rouck, S., Leys, M. *Information behaviour of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: constructing a conceptual framework*. *Health* 15 (1),2011; 54–77.

De Rouck, S., Leys, M. *Information needs of parents of children admitted to a neonatal intensive care unit: a review of the literature (1990–2008)*. *Patient Educ. Couns.* 2009; 76 (2), 159–173.

Desai, A. D., Jacob-Files, E. A., Lowry, S. J., Opel, D. J., Mangione-Smith, R., Britto, M. T., & Howard, W. J. *Development of a caregiver-reported experience measure for pediatric hospital-to-home transition*. *Health Services Research*, 2018; 53 (Suppl 1), 3084–3106.

Domanico, R., Davis, D. K., Coleman, F., & Davis, B. O. *Documentin the NICU dilemma: Comparative patient progress in open-ward and single family room units*. *Journal of Perinatology*, 2011; 31(4), 281–288.

Duhn, L. *The importance of touch in the development of attachment*. *Advances in Neonatal Care*, 2010; 10, 294–300.

Durbin, D.R. *Child passenger safety*. *Pediatric*, 2011; 127: 788–793.

Dunn, M. S., Reilly, M. C., Johnston, A. M., Hoopes, R. D. Jr, & Abraham, M. R. *Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centered care in neonatology: The family-centered care map*. *Pediatrics*, 2006; 118(Suppl 2), S95–S107.

Ekim, A., & Ocakci, A.F. *Efficacy of a transition theory-based discharge planning program for childhood asthma management*. International Journal of Nursing Knowledge, 2016; 27(2), 70–78.

Enlow, E., Herbert S.L., Jovel, I.J., Lorch S.A., Anderson, C., Chamberlain, L.J. *Neonatal intensive care unit to home: the transition from parent and pediatrician perspectives, a prospective cohort study*. J Perinatol. 2014;34(10):761–766.

Enlow, E., Gray, M.M., Wallace-Keeshen, S., D'Agostino J.A., Abbasi, S., Lorch, S.A. *Health literacy of parents of very preterm infants at NICU admission and discharge: a prospective cohort study*. J Perinatol. 2019 Jun;39(6):866-875.

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.

Fenwick, J., Barclay, K., & Schmied, V. *Craving Closeness: a grounded theory analysis of women's experience of mothering in the special care nursing*. Women and Birth, 2008; 21, 71-85.

Fields, A., Abraham, M., Gaughan, J., Haines C., Hoehn, K.S. *Language matters: race, trust, and outcomes in the pediatric emergency department*. PediatrEmerg Care. 2016;32(4):222–226.

Feeley, N., Robins, S., Genest, C., Stremler, R., Zelkowitz, 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 Jan 29;20(1):38.

Feeley, N., Sherrard, K., Waitzer, E., & Boisvert, L. *The father at the bedside: Patterns of involvement in the NICU*. Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, 2013; 27(1), 72–80.

Fleming, P.J., Ingram, J., Johnson D., Blair, P.S. *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 Mar;102(2):F170-F172.

Forsythe, P.L., Willis, V. *Parenting preemies: a unique program for family support and education after NICU discharge*. Adv. Neonatal Care. 2008; 8 (4), 221–230.

Franck, L. S., 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.

Franck, L.S., Kriz, R.M., Bisgaard, R., Cormier, D., Joe, P., Miller, P., Kim, J., Lin, C., Sun, Y. *Comparison of family centered care with family integrated care and mobile technology (mFICare) on preterm infant and family outcomes: a multi-site quasi-experimental clinical trial protocol*. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):469. doi:10.1186/s12887-019-1838-3.

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.

Gardner, G., Barrett, T., Coonan K., Cox, H. & Robertson, B. *Parent support programmes in neonatal intensive care: researching the issues*. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing* 2002; 5 (1) 20- 25.

Garfield, C. F., Lee, Y. S., Kim, H. N., Rutsohn, J., Kahn, J. Y., Mustanski, B., Mohr, D. C. *Supporting parents of premature infants transitioning from the NICU to home: a pilot randomized control trial of a smartphone application*. *Internet interventions*, 2016; 4, 131-137.

Garfield, C.F., Lee, Y., Kim, H.N. *Paternal and maternal concerns for their very low-birth-weight infants transitioning from the NICU to home*. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2014 Oct-Dec; 28(4):305-12.

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*. 2013; *Journal of Perinatology* 33,65-69.

Goulet, C., Bell, L., St-Cyr, D., Paul, D., & Lang, A. *A concept analysis of parent-infant attachment*. *Journal of Advanced Nursing*, 1998; 28, 1071–1081.

Granero-Molina, J., Fernández Medina, I.M, Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J.M, Jiménez Lasserrotte, M.D.M, López Rodríguez, M.D.M. *Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge*. *J PediatrNurs*. 2019 Mar-Apr; 45:e2-e8.

Graumlich, J.F., Novotny, N.L., & Aldag, J.C. *Brief scale measuring patient preparedness for hospital discharge to home: Psychometric properties*. *Journal of Hospital Medicine*, 2008; 3(6), 446–454.

Griffin T. & Abraham M. (2006) 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* 20 (3), 243-249.

Griffin, J.B, Pickler, R.H. *Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants*. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2011; 36: 252–257.

Griffin, T. *Family-centered care in the NICU*. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20: 98–102.

Glick, A. F., Farkas, J. S., Nicholson, J., Dreyer, B. P., Fears, M., Bandera, C., Stolper, T., Gerber, N. & Yin, H.S. *Parental management of discharge instructions: A systematic review*. *Pediatrics*, 2017; 140(2), e20164165.

Gupta, M., Pursley, D.M, Smith, V.C. *Preparing for Discharge From the Neonatal Intensive Care Unit*. *Pediatrics*. 2019 Jun;143(6):e20182915. doi: 10.1542/peds.2018-2915.

Hariati, S., Sutomo, R., Lusmilasari, L., Febriani, A.D.B., Kadar, K. *Discharge readiness of Indonesian mother with preterm infant in NICU*. *EnfermClin*. 2020 Mar;30 Suppl 2:234-237.

Hall, C. M., Bierman, K. L. *Technology-assisted interventions for parents of young children: emerging practices, current research and future directions*. *Early Childhood Research Quarterly*, 2015; 33, 21–32.

Heinemann, A. B., Hellstrom-Westas, L., & Hedberg Nyqvist, K. *Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room*. *ActaPaediatrica*, 2013; 102, 695–702.

Hesselink, G., Flink, M., Olsson, M., Barach, P., Dudzik-Urbaniak, E., Orrego, C., Toccafondi, G., Kalkman, C., Johnson, J.K., Schoonhoven, L., Vernooij-Dassen, M., Wollersheim, H. *European HANDOVER Research Collaborative. Are patients discharged with care? A qualitative study of perceptions and experiences of patients, family members and care providers*. *BMJ QualSaf*, 2012 Dec;21 Suppl1:i39-49.

Hobbs, J. E., Tschudy, M.M., Hussey-Gardner, B., Jennings, J. M., & Boss, R. D. “*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.

Howland, L.C. *Preterm birth: implications for family stress and coping*. *Newborn and infant Nursing Reviews*, 2007; 7 (1), 14-19.

Hua, W., Yuwen, W., Simoni, J. M., 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*, 2020a; 29(19-20), 3754-3763.

Hua, W., Wang, L., Li, C., Simoni, J.M, Yuwen, W., Jiang, L. *Understanding preparation for preterm infant discharge from parents' and health care providers' perspectives: Challenges and opportunities*. *J AdvNurs*, 2020b Nov 29.

Hunter, M.L., 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.

Hynan, M., Mounts, K., & Vanderbilt, D. *Screening parents of high-risk infants for emotional distress: Rationale and recommendations*. *Journal of Perinatology*, 2013; 33(10), 748–753.

Hynan, M.T, Hall, S.L. *Psychosocial program standards for NICU parents*. *J Perinatol*, 2015;35 (suppl 1):S1-4.

Ingram, J., Blair, P.S., Powell, J.E., Manns, S., Burden, H., Pontin, D., Redshaw, M., Beasant, L., Rose, C., Johnson, D., Gaunt, D., Fleming, P. *Preparing for Home: a before-and-after study to investigate the effects of a neonatal discharge package aimed at increasing parental knowledge, understanding and confidence in caring for their preterm infant before and after discharge from hospital*. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 Mar.

Ingram, J.C, Powell, J.E., Blair, P.S., Pontin, D., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Burden, H., Johnson D., Rose C., Fleming, P.J. *Does family-centered neonatal discharge planning reduce healthcare usage? A before and after study in South West England*. *BMJ Open*, 2016 Mar 10;6(3):e010752.

Jackson, K., Ternestedt, B.M., Schollin, J. *From alienation to familiarity: Experience of mothers and fathers of preterm infants*. *Journal of Advanced Nursing*, 2003; 43(2), 120–129.

- Jacob, J., Kamitsuka, M., Clark, R.H., Kelleher, A.S., Spitzer, A.R. *Etiologies of NICU deaths*. Pediatrics, 2015;135(1):e59-e65.
- Jefferies, A. L. *Going home: Facilitating discharge of the preterm infant*. Paediatr Child Health, 2014; 19(1), 31–42.
- Jones L., Peters K., Rowe J., Sheeran, N. *The influence of neonatal nursery design on mothers' interactions in the nursery*. J PediatrNurs. 2016;31(5):e301–12.
- Kaaresen, P.I., Ronning, J.A., Ulvund, S.E. & Dahl L.B. *A randomized, control trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth*. Pediatrics 2006; 118, e9–e19.
- Kohn, I., & Moffitt, P.L. *A silence sorrow: pregnancy loss: Guidance and support for you and your family*. New York:2000; Routledge, Inc.
- Kowalski, W. J., Leef, K. H., Mackley, A., Spear, M. & Paul, D. *Communicating with parents of premature infants: who is the informant?* Journal of Perinatology 2006; 26, 44–48.
- Kilpatrick, Sarah, J. *Guidelines for perinatal care*. American Academy of Pediatrics, American College of Obstetricians and Gynecologists (Eighth ed.). 1955; Elk Grove Village, IL.
- Kleinpell, R.M. *Randomized trial of an intensive care unit-based early discharge planning intervention for critically ill elderly patients*. Am J Crit Care 2004; 13: 335–345.
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., Robles, M., Vanderbilt, D.L., Mirzaian, C. B., & 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.
- 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; 3, 19–25.
- Lamarche-Vadel, A., Blondel, B., Truffert, P., Burguet, A., Cambonie, G., Selton, D., Kaminski, M. *Re-hospitalization in infants younger than 29 weeks' gestation in the EPIPAGE cohort*. ActaPaediatrica, 2004; 93(10), 1340–1345.

Lamb, D. *Could simulated emergency procedures practices in a static environment improve the clinical performance of a Critical Care Air Support Team (CCAST)?* A literature review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2007; 23(1), 33-42.

Larsson, C., Wågström, U., Normann, E., Thernström Blomqvist, Y. *Parents experiences of discharge readiness from a Swedish neonatal intensive care unit.* *Nurs Open*. 2016 Nov 9;4(2):90-95.

Lerret, S. M., Johnson, N. L., Polfuss, M., Weiss, M., Gralton, K., Klingbeil, C. G., Gibson, C., Garnier-Villarreal, M., Ahamed, S. I., Adib, R., Unteutsch, R., Pawela, L., White-Traut, R., & Sawin, K. *Using the engaging parents in education for discharge (ePED) iPad application to improve parent discharge experience.* *Journal of Pediatric Nursing*, 2020; 52, 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.041>.

Lester, B. M., Hawes, K., Abar, B., Sullivan, M., Miller, R., Bigsby, R., Padbury, J. F. *Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants.* *Pediatrics*, 2014; 134(4), 754–760.

Lian, Y.C., Ying, S.H.K., Peng, C.C., & Yann, T.Y. *Early discharge study for premature infants: Singapore general hospital.* *The Permanente Journal*, 2008; 12(4), 15. <https://doi.org/10.7812/TPP/08-040>.

Linus-Lojikip, S., Zulaikha, N. F., Isa, N. M., Nordin, N. H. C., Mustapha, N., Muniandy, K., & Dato' Dr Amar-Singh, H. S. S. *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) 0128-309X.

Liu, L., Oza, S., Hogan, D., Chu, Y., Perin J., Zhu, J., Lawn, J., Cousens, S., Mathers, C., Black, R. *Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals.* *Lancet*. 2016;388(10063):3027-35.

London, F. *How to prepare families for discharge in the limited time available.* *PediatrNurs* 2004; 30: 212–214.

Lynagh, M., Burton, R. & Sanson-Fisher, R. *A systematic review of medical skills laboratory training: Where to from here?* Medical Education, 2007; 41(9), 879-887.

Malagon-Maldonado, G., Connelly, C. D. & Bush, R. A. *Predictors of readiness for hospital discharge after birth: Building evidence for practice.* Worldviews on evidence-based Nursing, 2017; 14(2), 118–127.

Mazur, K.M, Desmadryl, M., VanAntwerp, K., Ziegman, C., Nemshak, M., Shuman, C.J. *Implementing Evidence-Informed Discharge Preparedness Tools in the NICU: Parents' Perceptions.* Adv Neonatal Care. 2021 Feb 2.

Meleis, A.L., Sawyer, L.M., Im, E.Q., Messias, D.K. & Schumacher, K. (2000) *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory.* Advances in Nursing Science 2000; 23, 12–28.

Mackley, A., Winter, M., Guillen, U., Paul, D.A., Locke, R. *Health literacy among parents of newborn infants.* Adv Neonatal Care. 2016; 16:283–8.

McGowan, E.C., Abdulla, L.S., Hawes, K.K., Tucker, R., Vohr, B.R. *Maternal Immigrant Status and Readiness to Transition to Home From the NICU.* Pediatrics. 2019 May;143(5):e20182657. doi: 10.1542/peds.2018-2657.

McGowan, E.C., 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 May; 184:68-74.

Melnyk, B.M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N.F., Crean, H.F., Johnson, J., Fairbanks, E., Small L., Rubenstein, J., Slota, M., Corbo-Richert, B. *Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers.* Pediatrics. 2004 Jun;113(6):e597-607. doi: 10.1542/peds.113.6.e597. PMID: 15173543.

Melnyk, B.M., Bullock, T.B., McGrath, J., Jacobson D., Kelly, S. & Baba, L. *Translating the evidence-based NICU COPE program for parents of premature infants into clinical practice.* The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing 2010; 24, 74–80.

Melnyk, B.M., Feinstein, N.F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E, Crean, H.F., Sinkin, R.A., Stone, P.W., Small, L., Tu, X., Gross, S.J. *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 Nov;118(5):e1414-27. doi: 10.1542/peds.2005-2580.

Merritt, T.A., Pillers, D., Prows S.L. *Early NICU discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis*. *SeminNeonatal* 2003; 8: 95–115.

Meyer, E.C., Coll, C.T., Lester, B.M., Boukydis, C.F., McDonough, S.M., Oh, W. *Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants*. *Pediatrics* 1994; 93: 241–246.

Miquel-Verges, F., Donohue, P.K., Boss R.D. *Discharge of infants from NICU to Latino families with limited English proficiency*. *J Immigr Minor Health*. 2011;13(2):309–314.

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 May-Jun;23(3):172-177.

Moore, K.A., Coker K., DuBuisson, A.B., Swett, B., Edwards, W.H. *Implementing potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units: successes and challenges*. *Pediatrics* 2003; 111: e450–e460.

Obregon, E., Martin, C.R., Frantz, Iii I.D., Patel, P., Smith, V.C. *Neonatal Intensive Care Unit discharge preparedness among families with limited English proficiency*. *J Perinatol*. 2019 Jan;39(1):135-142. doi: 10.1038/s41372-018-0255-z.

O'Brien, K., Robson, K., Bracht, M., Cruz, M., Lui, K., Alvaro, R., da Silva, O., Monterrosa, L., Narvey, M., Ng. E., Soraisham A., Ye., X.Y., Mirea, L., Tarnow-Mordi, W., Lee, S.K. *FICare Study Group and FICare Parent Advisory Board. Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial*. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 Apr;2(4):245-254. doi: 10.1016/S2352-4642(18)30039-7. Epub 2018 Feb 8. Erratum in: *Lancet Child Adolesc Health*. 2018 Aug;2(8):e20.

Osorio Galeano, S.P., Ochoa, Marín, S.C., Semenic, S. *Preparing for post-discharge care of premature infants: Experiences of parents*. *Invest EducEnferm*. 2017 Jan;35(1):100-106.

Parents of Premature babies Project (POPPY) Steering Group (2009). *Family-Centered Care in Neonatal Units: A Summary of Research Results and Recommendations from the POPPY Project*. NCT, LONDON.

Passiment, M., Sacks, H., & Huang, G. *Medical simulation in medical education: Results of an AAMC survey*. Washington, DC: Association of American Medical Colleges. 2011.

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; 33(2).

Pellikka, H.K., 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.

Preyde, M. & Ardal, F. *Effectiveness of a parent 'buddy' program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit*. *Canadian Medical Association Journal* 2003; 168, 969–973.

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.

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.

Purdy, I. B., Craig, J. W., & Zeanah, P. *NICU discharge planning and beyond: Recommendations for parent psychosocial support*. *Journal of Perinatology*, 2015; 35(Suppl. 1), S24–S28.

Raffray, M., Semenic, S., Osorio Galeano, S., Ochoa Marin, S.C. *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; 32:379-92.

Raines, D. A. *Preparing for NICU discharge: Mothers' concerns*. *Neonatal Network*, 2013b; 32(6), 399–403.

Raines, D.A. *Simulation as Part of Discharge Teaching for Parents of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit*. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2017 Mar/Apr;42 (2):95-100.

Raphael, B. P., Jorina, M., Gallotto, M., Grullon, G., Dalton, M., TakvorianBené, M., Tascione, C., Rosa, C., McClelland, J., Gray, M., Potemkin, A. K., Glavin, C., Gura, K. M., Murphy, M. K., Leger, K., Mahoney, J., Kerr, J., Ozonoff, A., & Duggan, C. P. *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.

Rhein, L.M, Konnikova, L., McGeachey, A., Pruchniewski, M., Smith, V.C. *The role of pulmonary follow-up in reducing health care utilization in infants with bronchopulmonary dysplasia. ClinPediatr (Phila)* 2012; 51: 645–650.

Robinson, A., Miller, M. *Making information accessible: developing plain English discharge instructions. J AdvNurs* 1996; 24: 528–535.

Robison M., Pirak C., Morrell, C. *Multidisciplinary discharge assessment of the medically and socially high-risk infant. J Perinat Neonatal Nurs* 2000; 13: 67–86.

Ronan, S., Liberatos, P., Weingarten S., Wells, P., Garry, J., O'Brien K., Parker-Bozzuto S., Schultz, S.L., Nevid, T. *Development of Home Educational Materials for Families of Preterm Infants. Neonatal Netw.* 2015;34(2):102-12. doi: 10.1891/0730-0832.34.2.102.

Richardson, D.K., Zupancic, J.A., Escobar, G.J., Ogino, M., Pursley, D. M., & Mugford, M. *A critical review of cost reduction in neonatal intensive care II. Strategies for reduction. Journal of Perinatology*, 2001; 21(2), 121–127.

Rio, L., Tenthorey, C., Ramelet, A.S. *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. AustCrit Care.* 2021 Jan;34(1):9-14.

Redshaw, M., Hamilton, K. *Family centred care? Facilities, information and support for parents in UK neonatal units. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2010;95F365–8.

Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers, S. *Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: A qualitative study. BMC Pediatrics*, 2014; 14(1), 230.

Salmani, N., ZareMarvast, M., Kahdoui, S., & Weiss, M. E. *Adaptation of the parent readiness for hospital discharge scale with mothers of preterm infants discharged from the neonatal intensive care unit.* Journal of Clinical Nursing, 2020; 29(23-24), 4544-4553.

Samra, H.A., McGrath, J.M, Fischer, S., Schumacher, B., Dutcher, J., Hansen, J. *The NICU Parent Risk Evaluation and Engagement Model and Instrument (PREEMI) for neonates in intensive care units.* J ObstetGynecol Neonatal Nurs. 2015;44(1):114-126.

Sawin, K. J., Weiss, M. E., Johnson, N., Gralton, K., Malin, S., Klingbeil, C., Lerret, S. M., Thompson, J. J., Zimmanck, K., Kaul, M., &Schiffman, R. F. *Development of a Self-Management Theory-Guided Discharge Intervention for Parents of Hospitalized Children.* Journal of Nursing Scholarship, 2017; 49 (2), 202–213.

Saunders, R.P., Abraham, M.R., Crosby, M.J., Thomas, K. & Edwards M.D. *Evaluation and development of potentially better practice for improving family-centered care in neonatal intensive care units.* Pediatrics 2003; 111, e437–e449.

Scherf, R.F., Reid, K.W. *Going home: what NICU nurses need to know about home care.* Neonatal Netw 2006; 25: 421–425.

Serlachius, A., Hames, J., Juth, V., Garton, D., Rowley, S., Petrie, K.J. *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.

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 Feb;53(1):7-12. doi: 10.1111/j.1442-200X.2010.03179.x.

Syedfarajollah, S., Nayeri, F., Kalhori, S., Ghazisaeedi, M., &Keikha, L. *The Framework of NICU-discharge Plan System for Preterm Infants in Iran: Duties, Components and Capabilities.* ActaInformaticaMedica: AIM: Journal of the Society for Medical Informatics of Bosnia & Herzegovina: Casopis Drustva Za Medicinsku InformatikuBiH, 2018; 26(1), 46–50.

Shah, P. S., Lui, K., Sjörs, G., Mirea, L., Reichman, B., Adams, M., Yang, J. *Neonatal outcomes of very low birth weight and very preterm neonates: An international comparison.* The Journal of Pediatrics, 2016; 177, 144–152. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.083>.

Shaw, R. J., Deblois, T., Ikuta, L., Ginzburg, K., Fleisher, B., & Koopman, C. *Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery*. *Psychosomatics*, 2006; 47, 206-212.

Sheikh L., O'Brien M., McCluskey-Fawcett, K. *Parent preparation for the NICU-to-home transition: staff and parent perceptions*. *Child Health Care* 1993; 22: 227–239.

Shelov, S.P. *American Academy of Pediatrics. Caring for Your Baby and Young Child: Birth to Age 5*. New & rev5th edn. (Bantam: New York, NY, USA, 2009).

Shieh, S.J, Chen, H.L., Liu, F.C., Liou, C.C., Lin, Y.I., Tseng, H.I., Wang, R.H. *The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns*. *J Clin Nurs*. 2010 Dec;19(23-24):3307-13. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03382.x.

Sigurdson, K., Profit, J., Dhurjati R., Morton, C., Scala, M., Vernon, L., Randolph, A., Phan, J., Frank, L. *Former NICU families describe gaps in family-centered care*. *Qual Health Res*. 2020;30(12):1861-1875.

Solan, L.G., Beck, A.F, Brunswick, S.A., Sauers, H.S., Wade-Murphy, S., Simmons, J.M, Shah, S.S., Sherman, S.N.; H2O Study Group. *The Family Perspective on Hospital to Home Transitions: A Qualitative Study*. *Pediatrics*. 2015 Dec;136(6):e1539-49. doi: 10.1542/peds.2015-2098.

Smith V.C., Hwang S.S., Dukhovny, D., Young, S., Pursley, D.M. *Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots*. *J Perinatol*. 2013 Jun;33(6):415-21.

Smith, V.C., Dukhovny, D., Zupancic, J.A., Gates H.B., Pursley, D.M. *Neonatal intensive care unit discharge preparedness: primary care implications*. *ClinPediatr (Phila)* 2012a; 51(5): 454–461.

Smith, V.C., Steelfisher, G.K., Salhi, C., Shen, L.Y. *Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support*. *J Perinat Neonatal Nurs* 2012b; 26: 343–352.

Smith, V.C., Young, S., Pursley D.M., Mc Cormick, M.C., Zupancic, J.A. *Are families prepared for discharge from the NICU?* *J Perinatol*. 2009 Sep;29(9):623-9.

Sneath, N. *Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions*. Neonatal Netw 2009; 28: 237–246.

Splingaire, J.M. *Readiness for Hospital Discharge: Predictors and Outcomes in NICU Parents*. Paper presented at: Sigma Theta Tau International 38th Biennial Convention - Scientific Sessions; 2011-10-17, 2005, Indianapolis, IN, USA.

Spinelli, M., Frigerio, A., Montali, L., Fasolo, M., Spada, M. S., & 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.

Sydnor-Greenberg, N. & Dokken, D. *Coping and caring in different ways: understanding the meaningful involvement*. Pediatric Nursing, 2000; 26 (2), 185- 190.

Tandberg, B. S., Frøslie, K. F., 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.

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.

Umberger E., Canvasser J., Hall, S.L. *Enhancing NICU parent engagement and empowerment*. SeminPediatrSurg 2018; 27:19-24.

United Nations Human Rights. *Convention on the Rights of the Child*. (1989). Accessed via: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>. [προσπελάστηκε στις: 29/5/21].

Vigod, S.N., Villegas, L., Dennis, C.L., Ross, L.E. *Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review*. Br J ObstetGynaecol 2010; 117: 540–550.

Vigna, K., Balakas, K., Steurer, L. M., & Ercole, P. M. *Improving the discharge to home experience for pediatric heart center patients and families*. Journal of Pediatric Nursing, 2018; 5963(17), 42–47. Advance online publication.

- Wielenga, J., Smit, B. & Unk, L. *How satisfied are parents supported by nurses with NIDCAP model of care for their preterm infant?* Journal of Nursing Care Quality 2006; 21, 41–48.
- Weitzman, M., Rosenthal, D.G., Liu, Y.H. *Paternal depressive symptoms and child behavioral or emotional problems in the United States.* Pediatrics 2011; 128: 1126–1134.
- Weiss, M. E., & Piacentine, L. B. *Psychometric properties of the readiness for hospital discharge scale.* Journal of Nursing Measurement, 2006; 14(3), 163–180.
- Weiss, M.E., & Lokken, L. *Predictors and outcomes of postpartum mothers' perceptions of readiness for discharge after birth.* Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing: 2009; JOGNN, 38(4), 406–417.
- Weiss, M.E., Sawin, K.J., 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.
- White, R.D., Smith, J.A., & Shepley, M.M. *Recommended standards for newborn ICU design, eight edition.* Journal of Perinatology, 2013; 33(S1), S2–S16.
- Weiss, M., Johnson, N.L., Malin S., Jerofke, T., Lang, C., Sherburne, E. *Readiness for discharge in parents of hospitalized children.* J PediatrNurs 2008; 23(4): 282-295.
- Weiss, M.E., Piacentine, L.B., Lokken, L., Ancona, J., Archer, J., Gresser, S., Holmes, S.B., Toman S., Toy, A., Vega-Stromberg, T. *Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients.* Clin Nurse Spec. 2007 Jan-Feb;21(1):31-42. doi: 10.1097/00002800-200701000-00008. PMID: 17213738.
- Weiss, M.E., Lerret, S.M., Sawin, K.J., Schiffman, R.F. *Parent readiness for hospital discharge scale: psychometrics and association with postdischarge outcomes.* J Pediatr Health Care. 2020;34(1):30-37.
- Weiss, M., Yakusheva, O., Bobay, K. *Nurse and patient perceptions of discharge readiness in relation to postdischarge utilization.* Med Care 2010; 48: 482–486.
- Welch, M.G, Myers, M.M. *Advances in family-based interventions in the neonatal ICU.* CurrOpinPediatr. 2016;28(2):163-169.

Woodroffe. *Multiple losses in Neonatal Intensive Care Units Original Research Article Journal of Neonatal Nursing*, 2006; Volume 12, Issue 4, 144-147.

World Health Organization. *Preterm Birth*. Accessed via: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>WHO. 2018. [προσπελάστηκε στις: 5/3/21].

Woythaler, M.A., McCormick, M.C., Smith, V.C. *Late preterm infants have worse 24-month neurodevelopmental outcomes than term infants*. *Pediatrics* 2011; 127: e622–e629.