"Una famiglia pronta per la dimissione": elaborazione di uno strumento educativo per l'accompagnamento di neonati prematuri alla dimissione dalla TIN basato sulla Family Centered Care

"A family ready for discharge": development of an educational instrument based on Family Centered Care for accompaining premature babies throughout NICU discharge

Abstract

Introduzione: L'educazione terapeutica e la preparazione della famiglia alla dimissione sono un aspetto fondamentale del percorso in Terapia Intensiva Neonatale ed è compito dell'equipe multi-disciplinare organizzarle nei tempi e nelle modalità, affinché possano essere garanzia di dimissioni sicure e protette. I genitori di neonati pretermine necessitano di supporto e formazione per sviluppare le adatte capacità di cura per il loro bambino.
Obiettivo: Approfondire la conoscenza sul percorso di preparazione dei genitori alla dimissione fornito nelle Terapie Intensive Neonatali della Clinica (T.I.N.C.) e dell'Ospedale (T.I.N.O.) S. Anna di Torino, al fine di elaborare uno strumento educativo che accompagni la famiglia verso la dimissione e che uniformi le informazioni trasmesse dai professionisti, basato sui principi della Family Centered Care.
Materiali e Metodi: Lo studio è stato condotto in due fasi: una di analisi e una di elaborazione. Sono stati creati e distribuiti dei questionari negli ambulatori di *follow-up* delle due Terapie Intensive Neonatali del presidio ospedaliero S. Anna. L'indagine ha valutato l'educazione terapeutica ricevuta dai genitori durante la degenza del loro bambino; successivamente i risultati dei questionari e le indicazioni della letteratura scientifica degli ultimi dieci anni, hanno permesso di elaborare uno strumento per l'accompagnamento e la preparazione dei genitori alla dimissione che ha trovato la sua forma in un libretto.
Risultati: Sono stati distribuiti 90 questionari, 62 di questi sono stati compilati e analizzati (70%). Il 90% dei genitori intervistati ha descritto in modo positivo il percorso affrontato in TIN e il supporto ricevuto dagli operatori, ma la maggior parte delle famiglie ha dichiarato di non avere ricevuto formazione su determinati argomenti (alimentazione, ricostituzione del latte in polvere, cura del neonato, massaggio addominale, bisogno di sonno, terapie orali, cura posturale) riconosciuti dalla letteratura scientifica come fondamentali per l'educazione dei genitori basata sui principi della Family Centered Care e quindi sulla partecipazione del genitore al processo di cura del suo bambino. Il libretto elaborato contiene al suo interno gli argomenti individuati dalla letteratura, dai questionari e argomenti indicati dal Gruppo Mamma Senior ed ha una parte dedicata alla documentazione dell'addestramento dei genitori, permettendo agli stessi di annotare degli appunti.
Conclusione: L'educazione terapeutica riesce a infondere fiducia ai genitori, sostiene le loro potenzialità e li prepara ad affrontare e risolvere i problemi pratici che incontreranno nella quotidianità, al proprio domicilio. L'utilizzo di uno strumento come il libretto, garantisce ai genitori di avere un sostegno pratico e soprattutto conosciuto, tanto da divenire un punto di riferimento.

Parole chiave: neonato pretermine, dimissione dalla TIN, transizione, Family Centered Care, supporto ai genitori, educazione terapeutica, famiglia.

English Abstract

Introduction: The therapeutic education and preparation of the family at discharge are fundamental aspects of the path in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) and it is up to the multidisciplinary team to organize them with timings and modalities that allow for safe and protected discharges. Parents of premature babies need support and training to develop the appropriate capacities for taking care of their child.

Aim: To investigate the process of preparing parents for discharge that is provided by the Clinical and Hospital Neonatal Intensive Care Unit (T.I.N.C. and T.I.N.O., respectively) of S.Anna, Turin, with the intent of developing an educational tool for the accompaniment at discharge and to even out the professional's information passed on, based on the Family Centered Care's principles.

Material and Method: The study was conducted in two phases: an analysis and a processing. Questionnaires were created and distributed in the two S. Anna Hospital Neonatal Intensive Care Unit follow-up clinic. The survey assessed the therapeutic education received from parents during hospitalization of their child; in a second phase, the results of the questionnaires and the indications of the scientific literature of the past decade allowed us to develop a tool for accompaniment and preparation of parents at discharge, which has found his form in a booklet.

Results: 90 questionnaires were distributed, 62 of these were compiled and analyzed (70%). 90% of interviewed parents described in a positive way their path in NICU and the support received by the operators, but most of the families said they had not received training on specific topics (nutrition, reconstitution milk formula, infant care, abdominal massage, need for sleep, oral therapies, postural care), although such topics have been identified by the scientific literature as essential for the education of parents based on Family Centered Care's principles and therefore for the participation of the parent in the process of her baby's care. The elaborated booklet contains topics derived from literature and from the submitted questionnaires; further topics were included as indicated by Mamma Senior Association. The booklet also features a section devoted to the documentation of the training of parents, allowing them to write down notes.

Conclusion: Therapeutic education can instill confidence into parents, supporting their potential and preparing them to face and solve the practical problems they meet in everyday life at home. The use of a tool such as the booklet ensures a practical and well known tool for parents, which is

hoped to become a landmark.

Keywords: preterm infants, NICU discharge, transition, Family Centered Care, parenting support, education, family.