

Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada (máximo 3500 palabras)

Título de la propuesta presentada a la candidatura

Programa ConTacto. Piel con piel con bebés prematuros

Justificación

La Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM), que presenta esta candidatura, es la primera asociación de este tipo creada en España (en 1999).

Formada por familias y profesionales, es de carácter estatal y utilidad pública, y la asociación de referencia en España en el ámbito de la prematuridad. Su misión es "Contribuir a que los niños y las niñas nacidos prematuramente se desarrollen, a lo largo de su infancia y adolescencia, de forma sana, equilibrada y alegre y proporcionar apoyo a sus familias durante todo el proceso de crianza".

APREM es miembro, entre otras entidades, del Consejo del CERMI Estatal, del Consejo de FAMISIBEN (Capítulo de Familia de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología), de la Alianza internacional Conecta Perinatal, de la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid, del Comité Nacional Universo VRS, de la EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) desde su creación, de tres comités de pacientes de hospitales de Madrid y de dos redes de pacientes.

APREM ha trabajado siempre de manera interdisciplinar con otros profesionales e impulsado proyectos de carácter innovador, en especial, que fomenten las buenas prácticas en las Unidades de Neonatología y la integración de los progenitores de bebés prematuros como cuidadores primarios de sus hijos. APREM da una gran importancia a la formación de sus miembros para desarrollar adecuadamente su labor de voluntariado, es invitada a participar en diferentes eventos científicos del ámbito de la neonatología y ha recibido reconocimientos por su papel innovador como el premio entregado por la Sociedad Iberoamericana de Neonatología a la actual presidenta de APREM, miembro de esta entidad en su categoría de "interdisciplinas", por la tarea pionera y visionaria de fundar APREM (VXII Congreso Anual de Neonatología de Siben/XV Reunión del Capítulo de Enfermería, 7 de noviembre de 2020), el premio recibido en el XIII International Kangaroo Mother Care Congress por el Programa que presentamos aquí o el primer premio de la modalidad "Premio Complutense al Compromiso Asociativo con el Voluntariado Social -Programa Voluntariado UCM & Consejo Social 2022" (Universidad Complutense, 30 noviembre de 2022).

(Para más información, ver <https://aprem-e.org/>).

En relación con el Programa que presentamos a este I Certamen de Proyectos de Humanización de la Fundación Humans, el Programa Contacto. Piel con piel con bebés prematuros, recordar dos cuestiones básicas: los múltiples beneficios que para los neonatos y sus cuidadores presenta el método piel con piel y cómo el parto prematuro puede originar discapacidades en múltiples dominios del desarrollo.

Como muchas investigaciones muestran, los bebés prematuros nacidos en entornos desfavorecidos socialmente tienen mayor riesgo de sufrir morbilidad y discapacidad. Esta fue también nuestra conclusión en la investigación que está en el origen de este Programa,

Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: los/as menores de 18 años nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España, un estudio transversal y correlacional sobre los nacidos con ≤ 1500 g. (RNMBP) en España entre 1993 y 2011, financiado por el Plan Nacional de I+D+i (ref. CSO2011-24294) y desarrollado por profesores de dos facultades de la UCM y de la UCA. La investigación, apoyada por la SeNeo, el Cermi y APREM, buscaba establecer una síntesis de los problemas bio-psico-sociales que presentan los niños de muy bajo peso y analizar el impacto de las variables sociofamiliares en su desarrollo.

Uno de los resultados de esta investigación fue una encuesta contestada por las familias de 1202 prematuros de muy bajo peso. Dos variables socio-familiares destacaron en el análisis de la morbilidad en estos niños: la influencia del malestar anímico que padece el/la cuidador/a principal una vez que el bebé es dado de alta de la Unidad y, la más relevante, que la madre sea migrante procedente de países en desarrollo (la probabilidad de morbilidades del neurodesarrollo aumenta si el otro progenitor también lo es). La pobreza y el bajo nivel educativo son otros factores sociofamiliares vinculados e importantes para explicar la mayor morbilidad y discapacidad de los RNMBP.

Desde que conocimos estos datos en 2014, el objetivo de APREM ha sido poder apoyar especialmente a estos niños y lo más tempranamente posible para que el círculo de vulnerabilidad y pobreza familiar, que se suma a su inmadurez y riesgo biológico, no marque para siempre su desarrollo.

En 2021 APREM conoció el Programa *Human Touch* que NIVEA estaba desarrollando a nivel global basándose en la importancia del tacto para el bienestar humano y decidió presentar su propio proyecto. Tras ser evaluado en tres niveles diferentes -el último por una consultora alemana independiente, que nos hizo interesantes sugerencias-, NIVEA decidió financiar el Programa ConTacto. Piel con piel con bebés prematuros y considerar a APREM su socio en *Human Touch*.

Planificación y/o cronograma, enfoque

Como se ha dicho en el resumen, para contribuir a la atención que se presta a los niños prematuros de doble riesgo y a mejorar en lo posible su neurodesarrollo, el Programa ConTacto se estructura en dos Acciones (una acción intrahospitalaria, la Acción A, denominada "madrinas y padrinos canguros, y una Acción B que se desarrolla en el hogar de los bebés una vez que estos reciben el alta de la Unidad).

Estaba previsto que el Programa ConTacto se desarrollara en cuatro años, entre noviembre de 2021 a octubre de 2025, pero, lamentablemente, diversos factores tanto del ámbito político, como social como estrictamente sanitarios, han hecho que el inicio y desarrollo estén siendo más lentos de lo previsto en el proyecto. Especialmente la persistencia de la pandemia por COVID-19 ha alterado completamente el calendario de implantación del Programa, de tal forma que no ha sido posible empezar a ejecutarlo en los primeros hospitales más que a partir de mayo-junio de 2022.

Hay otro problema que señalar, que es un error de enfoque ínsito en el proyecto inicial: se optó por hospitales públicos de rentas medias-bajas, sobre todo en la Comunidad de Madrid,

pensando que allí habría un mayor porcentaje de posibles beneficiarios -neonatos prematuros de familias vulnerables- pero estos hospitales tienen un número muy bajo de neonatos prematuros y, además, hemos comprobado cómo todos los grandes hospitales públicos de Madrid tienen población con esas características. En consecuencia, al Hospital Clínico San Carlos, se ha sumado muy recientemente el Hospital U. La Paz y está en gestión la incorporación del Hospital C. Gregorio Marañón (en otras CCAA este problema este problema es menor al ser hospitales de referencia en su ciudad/CCAA).

Desarrollo y ejecución

La necesidad de firmar con las administraciones públicas al más alto nivel, y no con cada hospital como inicialmente pensamos los responsables del Programa, incluso algunos hospitales, así como la duración de la pandemia, han sido los principales obstáculos para la ejecución como ya se ha señalado.

El Programa está actualmente en marcha en 7 hospitales, que se han ido incorporando con más o menos celeridad hasta la fecha y en el Hospital La Paz y el Hospital U. de Toledo presumiblemente empezará a finales de enero (ya que se está acabando de gestionar el tema con la Administración); la gestión de la posible incorporación del Hospital G. Gregorio Marañón va más retrasada puesto que aún no se ha acabado de dar el visto bueno por parte de la gerencia (sí se cuenta con el del Servicio de Neonatología, por lo que esperamos que se pueda sumar en unos meses).

Como se ha dicho, los beneficiarios principales del apoyo integral de este Programa son los neonatos de familias vulnerables y su red familiar pero hay que señalar que el Programa contempla otras situaciones donde nuestros voluntarios -"madrinas y padrinos canguro"- pueden dar apoyo puntual en el hospital a todo tipo de familias que tengan hijos prematuros: como aquellas que tienen otros hijos enfermos en casa y no quieren correr el riesgo de contagiar al bebé prematuro ingresado o cuyos progenitores están enfermos, o familias que tienen que volver a su CCAA de residencia y su bebé sigue ingresado en el hospital, o que tienen necesidad de tiempo para otros asuntos familiares y/o profesionales, etc. El método piel con piel siempre es beneficioso cuando se aplica con la debida formación y control, el bebé está estabilizado y al menos durante dos horas y cuanto más tiempo se apoye así a un bebé mejor será para su neurodesarrollo (por supuesto, el Programa procura que cada bebé tenga siempre la misma madrina o padrino mientras lo necesite).

Es una cuestión importante a destacar que nuestros/as voluntarios/as solo actúan tras la firma de un consentimiento informado por parte de la familia -que tenemos en español, inglés, árabe y chino-; saben que jamás deben de realizar otra actividad en la Unidad que el piel con piel con el neonato previsto y que siempre deben de seguir las normas establecidas por la Unidad/Servicio (como lo firman en el acuerdo de voluntariado adaptado a la normativa específica de cada CCAA, documento que se acompaña de certificado de delitos penales, compromiso de estar vacunado de la covid19, de la gripe si lo establece la Unidad y del seguimiento de un curso de formación que es obligatorio aunque muchos voluntarios -el 85%- sean profesionales del sector sanitario).

Despliegue

Visto el retraso por algunos inconvenientes ya señalados, hay que destacar que el Programa ha empezado su desarrollo por la Acción B en la Comunidad de Madrid, ya que en este caso y a

diferencia de otros convenios, el de la Comunidad de Madrid no contempla nada relativo a la Acción B y se nos dejó libertad para iniciar las actividades de la Acción B cuando deseáramos (el convenio se publicó en el BOCM el 8 de abril de 2022).

La Acción B se desarrolla en los domicilios e incluye dos tipos de apoyo: informal, con orientación sobre derechos y prestaciones, donaciones y apoyo emocional y consejos de familias veteranas, y apoyo profesional, donde se atiende por parte de expertos las necesidades específicas que cada familia y bebé presentan hasta que son atendidos por los servicios públicos de la CCAA de residencia. Este apoyo incluye un seguimiento del desarrollo del bebé por parte de profesionales de fisioterapia, atención temprana, asesores en lactancia materna, logopedia, psicológico a la familia, etc., según la necesidad de cada caso. No se trata de tratamientos sino de un seguimiento que los profesionales hacen para asegurar que la familia conoce cómo estimular a su hijo, para atender problemas puntuales que puedan surgir por ejemplo con la alimentación o detectar problemas en el desarrollo que hicieran necesario alertar a los profesionales que tratan a estos niños en los hospitales, para dar apoyo psicológico a las madres, etc. (y, a menudo, son los profesionales del hospital los que directamente recomiendan a las familias conectar con APREM para recibir este tipo de apoyo).

Resultados

La Acción A se ha puesto en marcha más lentamente por los obstáculos ya señalados u otros inicialmente no previstos que, siendo sin duda beneficiosos para los bebés, lo son menos para los indicadores del Programa (como es el hecho de que cuando el personal de las Unidades ofrece el apoyo de voluntarios y explica la importancia del método piel con piel, los familiares lo practican más y con ello se hace menos necesaria la labor de los voluntarios).

Hasta el momento hemos atendido solo a 6 bebés en la Acción A; en Madrid 2 en el Hospital Clínico San Carlos, 3 en el H. U. de Salamanca y 1 en el Virgen de la Arrixaca, cuya población posiblemente sea la que más vaya a demandar este Programa por las características socioeconómicas de su población vulnerable y otras como la dificultad de transporte público (pero hasta noviembre este Hospital no se ha incorporado realmente al Programa).

Dentro de la Acción B se han atendido hasta el momento un total de 31 familias (26 en la Comunidad de Madrid y 5 en otras CCAA) y se han realizado un total de 233 intervenciones si sumamos todas las formas de apoyo recibidas por estas familias. (Un problema que nos preocupa sobremanera y estamos buscando los medios para contribuir a paliar es la grave situación económica de algunas de estas familias y su desconocimiento de derechos, ayudas y prestaciones que no siempre APREM puede atender en profundidad). El apoyo profesional más demandado, dado que el mayor contingente de familias es de la Comunidad de Madrid, es atención temprana para los bebés y apoyo psicológico para las madres.

En 2023 esperamos llegar a 254 familias no solo gracias a la incorporación de nuevos hospitales y a normalización del desarrollo del Programa sino también gracias a ampliar nuestro apoyo a través de talleres interactivos de formación, destinados a familias cuyos hijos prematuros aún estén ingresados en Neonatología y en su Unidad/Servicio no haya formación específica para el alta.

Evaluación y revisión

El proyecto que da origen a este Programa superó tres niveles de evaluación, el último, de una consultoría internacional que valoró muy positivamente el proyecto.

El programa cuenta con tres comisiones de evaluación: dos de ellas son Comisiones Mixtas de Seguimiento establecidas en los respectivos acuerdos firmados con las Administraciones Públicas. En Madrid se trata de una Comisión Mixta de la Consejería de Sanidad, el SERMAS y APREM y en la Región de Murcia, la Comisión Mixta es con el Servicio Murciano de Salud.

Como la transparencia es un requisito imprescindible de un programa innovador como este, desde el inicio ha estado actuando cuatrimestralmente una Comisión de Seguimiento y asesoramiento propia del Programa, que cuenta con profesionales y representantes de primer nivel como el presidente de la Sociedad Española de Neonatología, la presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal o la jefa del Servicio de Pediatría-Neonatología del Hospital U. y Politécnico La Fé de Valencia, presidenta además del grupo de Humanización y Familias de la Sociedad Española de Neonatología.

APREM presenta informes cuatrimestrales para NIVEA (actividades realizadas durante ese período y balance económico, aunque la obligación del acuerdo firmado con NIVEA solo exija un informe anual).

Finalmente, está previsto que cuando finalice la implementación del Programa se realice una evaluación externa e independiente por parte de una cooperativa de investigación social.

Carácter innovador

Sobre todo en hospitales de EEUU, ha habido iniciativas basadas en voluntariado para hacer el método piel con piel pero, que sepamos, jamás se ha realizado un Programa que intente dar un apoyo integral -en el hospital y el domicilio- a los bebés prematuros de doble riesgo y a sus familias teniendo tan claro como lo tenemos en APREM la importancia de hacerlo tempranamente por su mayor repercusión en el neurodesarrollo de estos bebés. Quizás una prueba del carácter innovador de este programa y sus objetivos es el premio concedido recientemente en el congreso internacional más importante sobre método canguro (el XIII International Kangaroo Mother Care Congress).

Tampoco que sepamos se ha involucrado a tantos agentes en un programa de humanización de este tipo; a saber, 9/10 hospitales de 4 CCAA, 2 Administraciones públicas, 2 presidentes de sociedades científicas (seNeo y SEEN), más de 60 profesionales de diferentes disciplinas, 40 voluntarios ya formados y 4 asociaciones de familias con hijos prematuros que colaboran en el desarrollo del Programa en otras CCAA diferentes a las de Madrid. (APREM, PREMYA, Apremur y Apremde Toledo).

Pese a esta pluralidad de agentes sociales, el Programa está dirigido y coordinado en todos sus aspectos por APREM (lo dirige su presidenta y hay una persona contratada para que atienda diariamente las cuestiones relativas al programa).

Divulgación

En el ámbito científico y académico, destacar que el Programa ha sido presentado entre otros eventos en el webinar "Atención a las familias en las Unidades de Neonatología" organizado por la Sociedad Española de Neonatología; en el XVIII Congreso de la Sociedad Española de Neonatología/VIII Sociedad Española de Enfermería Neonatal; en las I Jornadas Internacionales de Conecta Perinatal. Alianza Hispanohablante por la Salud Mental Perinatal y de la Familia y en el citado XIII International Kangaroo Mother Care Congress and Workshop.

Con respecto al impacto mediático, se han realizado cuatro reportajes audiovisuales (2 en televisiones, 1 del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España y 1 del

propio Programa ConTacto). En radio se ha difundido en cuatro programas y en prensa escrita se ha recogido en once noticias, además de en algunos medios digitales.

Nivel de aplicabilidad

Nuestra experiencia hasta el momento es que el Programa se puede aplicar de manera integral, aunque sin duda su puesta en marcha y desarrollo con las limitaciones de la pandemia haya sido compleja, haya que seguir mejorándolo y ampliando el apoyo que se presta (como vamos a hacer con los talleres interactivos o la creación de un repositorio de materiales sobre el método piel con piel).

En cualquier caso, por la experiencia ya adquirida, creemos que puede desarrollarse en todos aquellos hospitales en los que haya una mínima voluntad de ampliar las buenas prácticas de humanización y, siempre que existan unos mínimos recursos económicos y humanos, el apoyo puede proporcionarse también en los domicilios tras el alta de la Unidad de los bebés prematuros de familias vulnerables.