

SOCIOSANITARIO

Beatriz SAMANES GONZÁLEZ

**TRABAJO SOCIAL CON
PROGENITORES DE BEBÉS
PRETÉRMINO**

TFG/*GBL* 2019

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Grado en Trabajo Social

Grado en Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado
Gradu Bukaerako Lana

***TRABAJO SOCIAL CON PROGENITORES DE
BEBÉS PRETÉRMINO***

Beatriz SAMANES GONZÁLEZ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA



Estudiante / Ikaslea

Beatriz SAMANES GONZÁLEZ

Título / Izenburua

Trabajo Social con progenitores de bebés pretérmino

Grado / Gradu

Grado en Trabajo Social

Centro / Ikastegia

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea
Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Director-a / Zuzendaria

Alicia OLZA ESTEBAN

Departamento / Saila

Trabajo Social / Gizartelana

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2018/2019

Semestre / Seihilekoa

Primavera / Udaberrikoa

Resumen

El nacimiento de forma prematura es un fenómeno en auge actualmente. Un nacimiento supone el cambio en el ciclo vital familiar, más aún cuando se adelanta el momento del parto.

Los nacimientos pretérmino se producen, en la mayoría de los casos, de forma inesperada sorprendiendo a los padres y madres, quienes deben adaptarse rápidamente a esta nueva situación que modificará sus vidas totalmente.

Los y las bebés requieren un tiempo de gestación dentro del vientre materno de 37 semanas para desarrollarse correctamente, pero, también, sus progenitores necesitan tiempo para afrontar esta nueva etapa y, en muchos casos, sienten miedo e incomprensión ante el cuidado de sus bebés.

La propuesta de intervención pretende difundir información entre los progenitores de bebés pretérmino, a través de un vídeo, y crear un grupo de padres y madres donde reciban formación y apoyo ante la situación de prematuridad de sus criaturas.

Palabras clave: prematuridad; progenitores; neonatología; socioterapéutico; trabajo social.

Abstract

Nowadays a premature birth is a booming phenomenon. Births suppose a change in the family life cycle, even more when the moment of the birth anticipates.

Preterm births occur, in most of the cases, in a surprising unexpected manner to fathers and mothers, who must adapt quickly to this new situation that will modify their lives completely.

Babies need 37 weeks of gestation time inside the mothers belly for rolling up correctly. Moreover, their progenitors need time to accommodate to this new stage and, often, feel fear and incomprehension facing the care of their babies.

The intervention proposal aims to spread information between the preterm babies progenitors, with a video, and create a group with them where they receive formation and support for the premature situation of their babies.

Key words: prematurity; progenitors; neonatology; socioterapeutic; social work.

Antes de comenzar con el desarrollo del presente Trabajo Fin de Grado me gustaría agradecer a todas las personas que me han apoyado, ayudado y acompañado durante el proceso de elaboración del mismo.

Principalmente, quiero dar las gracias a mi tutora del Trabajo Fin de Grado, Alicia Olza, quien ha sido mi mayor apoyo durante todo el proceso. Desde el primer momento me contagió sus ganas e ilusión frente al proyecto, me ha animado y me he sentido acompañada por ella constantemente. Asimismo, ha sido inestimable su entera disposición a la hora de centrar el proyecto y para cualquier duda que me surgiera. Es una profesional que verdaderamente ha aportado luz a lo largo de mi carrera.

Por otro lado, quiero agradecer la ayuda de los y las profesionales de la Unidad de Trabajo Social del Complejo Hospitalario de Navarra, donde he desarrollado mis prácticas de 4º curso de Trabajo Social. Especialmente, quiero agradecer a Marimar Astiz, mi tutora del Área de pediatría. Supuso una de las principales fuentes de información y ofreció constantemente su ayuda y disponibilidad en la realización del Trabajo Fin de Grado.

Por último, quiero señalar la gran contribución que este trabajo ha supuesto para mí. No sólo me ha permitido conocer en profundidad la temática abordada, sino que me ha llenado de ganas para seguir formándome en mi carrera y descubrir mi interés por el Trabajo Social Sanitario.



Índice

INTRODUCCIÓN	1
1 OBJETO DEL TFG	2
2 METODOLOGÍA.....	3
3. MARCO TEÓRICO.....	5
3.1. Concepto de salud y su evolución histórica	5
3.1.1. Definición	5
3.1.2. Evolución histórica del concepto de salud	6
3.1.3. Especialidades médicas	9
3.1.4. Pediatría	10
3.2. Neonatología	15
3.3. Prematuridad	18
3.3.1. Datos sobre la prematuridad	18
3.3.2. Estado del niño o niña con prematuridad	21
3.3.3. Estado padres y madres de bebés con prematuridad	23
3.4. Trabajo social sanitario	24
3.4.1. Concepto	24
3.4.2. Antecedentes históricos.....	24
3.4.3. Recursos con profesionales del TSS	26
3.4.4. Ética del Trabajo Social Sanitario	27
3.5. Respuesta legal ante el fenómeno de la prematuridad	28
3.5.1. A nivel Internacional.....	28
3.5.2. A nivel Estatal	29
3.5.3. A nivel Foral.....	30
3.6. Recursos existentes en relación a la prematuridad	32
3.6.1. Recursos a nivel Estatal:	32
3.6.2. Recursos a nivel Foral:.....	33
4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIO SANITARIA CON PROGENITORES DE BEBÉS CON PREMATURIDAD	35
4.1. Presentación de la propuesta	35
4.2. Fundamentación	36
4.2.1 Análisis de la situación: prematuridad en Navarra	36
4.2.2. Población beneficiaria	40
4.2.3. Ubicación.....	45

4.2.4. Necesidad de la creación de recursos de apoyo a progenitores de bebés pretérmino	48
4.3. Objetivos	50
4.4. Actividades	51
4.4.1. Preparación del vídeo y de las actividades	52
4.4.2. Divulgación	52
4.4.3. Captación.....	54
4.4.4. Puesta en marcha y realización del grupo	55
4.4.4. Evaluación	60
4.5. Metodología	60
4.5.1. Trabajo en equipo	61
4.5.2. Coordinación	62
4.5.3. Gruposocioterapéutico o de apoyo emocional.....	63
4.5.4. Formación específica y continua	64
4.6. Organización.....	65
4.6.1. Temporalización	65
4.6.2. Calendarización y horarios	68
4.6.3. El equipo y la coordinación	68
4.6.4. Estructura de las sesiones	70
4.6.5. Funcionamiento interno del grupo	71
4.6.6. Recursos	72
4.7. Presupuesto	74
4.8. Evaluación	75
CONCLUSIONES	79
REFERENCIAS.....	81
ANEXOS	85
Anexo I	85
Anexo II	90
Anexo III	96
Anexo IV	101

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Grado trata el tema de los nacimientos prematuros y la vivencia de sus progenitores ante esta inesperada situación. Consiste en una propuesta de intervención basada en dos líneas de actuación. Por una parte un vídeo informativo y de apoyo a las familias cuyas criaturas ingresen en la Unidad de Neonatología por prematuridad. Y, por otro lado la creación de un grupo de ayuda socioemocional o socioterapéutico con ellas. Dichas actividades se llevan a cabo para mejorar los conocimientos de los progenitores sobre el cuidado de su bebé con prematuridad, así como para acompañar en su vivencia y reforzar el apoyo emocional hacia ellos.

La elección del tema surgió en base a las prácticas de cuarto año de Trabajo Social, realizadas en el Complejo Hospitalario de Navarra junto con la trabajadora social del ámbito de Pediatría. El contacto diario con esta y las personas a quienes se dirigen las propuestas de intervención, facilitó el desarrollo del trabajo. Nació fruto de una experiencia piloto que fracasó, tanto del vídeo para difundir como del grupo, con la intención de hallar los fallos y mejorarlos para poder llevarla a cabo. Además, la observación directa animó en gran medida a la hora de escoger el tema y desarrollar la idea en concreto.

Asimismo, es un tema que resulta muy interesante y del cual se habla y conoce poco, a menos que se experimente en primera persona o se tenga algún tipo de relación. Por otro lado, al estar cubiertos adecuadamente los cuidados sanitarios en relación a la prematuridad, es interesante y fundamental abarcar el tema social y la vivencia de los progenitores.

A lo largo del documento, se puede encontrar una revisión exhaustiva sobre el fenómeno de la prematuridad y sus orígenes desde varios siglos atrás. Seguido de ello, se estudia la normativa que enmarca el fenómeno de los nacimientos prematuros y los recursos existentes tanto a nivel nacional como foral. A continuación, se dedica una parte a explicar la situación actual de las familias con bebés pretérmino y la necesidad que existe de creación de recursos que den respuesta a ellos. Por último, en este trabajo se profundiza con todo detalle, en la elaboración de un vídeo explicativo y la creación de un grupo para padres y madres con bebés pretérmino.

1 OBJETO DEL TFG

El objeto del presente Trabajo de Fin de Grado está centrado en los progenitores de los niños y niñas que nacen de forma prematura, así como todas las consecuencias que acarrea dicho fenómeno.

Están comprobadas las múltiples consecuencias que un nacimiento pretérmino conlleva en la salud de los y las bebés y el gran desconocimiento que hay sobre ello. Más en concreto, sus progenitores son quienes más perdidos se encuentran ante esa situación y quienes mayor apoyo necesitan a nivel social y emocional.

Por ello, en este documento se ha realizado un análisis en profundidad sobre la prematuridad en Navarra, para constatar la necesidad de creación de un grupo de encuentro para este colectivo, en el que compartan experiencias y se nutran de conocimientos por parte del equipo profesional y del resto de padres y madres. Unido a ello, se procederá a la elaboración de un vídeo que informe sobre la prematuridad e incluya instrucciones básicas de cuidados, así como la invitación a formar parte del grupo anteriormente citado.

La intención de este Trabajo de Fin de Grado, es mostrar y visibilizar la situación de prematuridad que involucra a una población numerosa anualmente. Por otro lado, consiste en analizar y proponer una intervención que sería muy interesante y básica a realizar con estos padres y madres, quienes necesitan que desde el Trabajo Social que ejerza una labor de acompañamiento social fundamental en la etapa por la que están pasando.

Para ello, se requiere la función de la trabajadora social, quien dirigirá principalmente el grupo, junto con la codirección de una persona profesional de enfermería, que será quien brinde sus conocimientos para dotar a los progenitores de capacidades suficientes para el cuidado de sus criaturas una vez reciban el alta hospitalaria.

La propuesta de intervención busca acoger a este tipo de perfil para mejorar su bienestar, promocionar las relaciones de autoayuda entre iguales y afrontar del mejor modo posible dicha situación.

2 METODOLOGÍA

A la hora de elaborar este Trabajo de Fin de Grado, ha sido necesario contextualizar el tema de la prematuridad para poder poner en marcha la propuesta de intervención. Todo ello requería la consulta de múltiples fuentes de información para la obtención de los datos deseados.

Las fuentes de información que se consultaron fueron diversas, entre ellas destacan las metodologías cualitativas, en gran medida, y el apoyo en datos cuantitativos que permitían objetivar más aún la información.

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica de fuentes secundarias, las cuales informan sobre hechos reales, y es de donde se obtuvo la mayor parte de la información empleada. Para ello, fueron consultados artículos sobre enfermería y Trabajo Social Sanitario, revistas de Trabajo Social, libros sobre temas sanitarios y noticias sobre el tema de la prematuridad.

Asimismo, se hizo un repaso de la normativa que enmarca dicho fenómeno, para estudiar la legislación que ampara a las personas beneficiarias del presente proyecto de intervención propuesto en este Trabajo de Fin de Grado.

Otra técnica muy importante fue la propia observación en la Unidad de Neonatología, que permitió ver y conocer en profundidad su funcionamiento.

Por otro lado, se obtuvo gran parte de la información empleada gracias a las metodologías cualitativas. Estas fueron la entrevista realizada a la Trabajadora Social de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra. Esta herramienta constituyó una de las fuentes de información principales para el trabajo, al estar basada en su experiencia profesional diaria y el contacto y trabajo con las familias y profesionales. Además, el trato con ella permitió la resolución de dudas y, sin su ayuda, habría sido casi imposible desarrollar el presente documento.

Y otra, la cual se desarrolló con la madre de una niña prematura que se encuentra ingresada en la Unidad de Neonatología. El trabajo, que conllevó realizar dichas entrevistas, siguió las siguientes fases:

1. Escoger a las personas más adecuadas que posean la información de interés y acepten ser entrevistadas
2. Contactar con cada persona y explicarle la razón del encuentro

3. Elaborar un guion de entrevista, el cual le será mostrado de antemano a las personas entrevistadas para que puedan meditar previamente
4. Acordar la fecha, hora y lugar del encuentro con dichas personas
5. Una vez llegado el día de la entrevista, se debe solicitar permiso a la persona entrevistada para grabar en audio la entrevista y se acuerda confidencialidad con ellas
6. Una vez recogida la entrevista, se debe realizar una transcripción completa del encuentro (Anexo I y II)
7. Se realiza un análisis sobre los datos que interesan para ser empleados y que apoyen el estudio.

Por último, se elaboró una encuesta mediante la aplicación SurveyMonkey y difundida a través de la aplicación de Whatsapp a 18 padres y madres de bebés con prematuridad. Dicho cuestionario aportó datos cualitativos mediante preguntas en las que se solicitaba a las personas que expresaran sus sentimientos, con preguntas afirmativa; negativa; de puntuar del 1 al 5 y de libre respuesta. También permitió obtener datos cuantitativos referentes a porcentajes que interesaban para respaldar el apartado de Fundamentación. Estos datos constituyen una aproximación de la realidad, ya que fue respondida por 18 personas que correspondían al perfil, aunque permite representar igualmente al colectivo.

3. MARCO TEÓRICO

El estado de la cuestión de este Trabajo de Fin de Grado es el fenómeno de la prematuridad. Para estudiar y poder elaborar una intervención con las familias de bebés con prematuridad es imprescindible contextualizar y fundamentar dicho acontecimiento.

Por ello, a lo largo de este apartado se va a estudiar teóricamente los antecedentes relativos al tema y que explican todo aquello que ha permitido su existencia y lo que le rodea.

En la primera parte de este marco teórico se introduce de forma general el concepto de salud y su evolución y, en concreto, donde se enmarca el servicio que atiende los casos de nacimientos prematuros.

En segundo lugar, se explica el fenómeno de la prematuridad, tanto a nivel sanitario como a nivel social.

En la tercera parte, se expone la labor del Trabajo Social Sanitario en general y las formas de actuar que existen desde el ámbito hospitalario.

Por último, se explican los recursos mediante los cuales se debe responder a esta situación para mejorar la vivencia de aquellas familias que se encuentren pasando por este hecho como son las leyes, asociaciones y el Trabajo Social Sanitario.

3.1. Concepto de salud y su evolución histórica

3.1.1. Definición

La salud es uno de los pilares fundamentales e imprescindibles para poder desarrollar una vida beneficiosa y positiva. Según la Real Academia Española, la salud se define como: “Estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones. Conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado”.(RAE)

Siguiendo esta línea, desde colectivos de representación médica como lo es la Organización Mundial de la Salud, la salud queda definida como “Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Esto quiere decir, que una persona no goza de una buena salud sólo por el hecho de no padecer ninguna enfermedad, sino que

múltiples factores afectan a la consecución de este estado, y, dichos factores son económicos, sociales y ambientales.

Por otro lado, las investigaciones realizadas desde una perspectiva ecológica, otorgan importancia a lo biológico y lo psicosocial, viendo la salud como el resultado de varios componentes que son: el medio ambiente o el entorno que rodea a la persona, los diferentes estilos de vida, la biología del ser humano y la atención sanitaria que recibe. Del mismo modo la salud puede definirse como la consecución de un equilibrio ecológico donde hay cavidad para la enfermedad, siendo necesarios puntos positivos que promuevan y fomenten su desarrollo. (Idareta, 2017)

Sin embargo, el modelo sanitario que predomina es el biologicista, el cual prioriza su investigación en factores exclusivamente biológicos y excluyentes del resto de dimensiones de la salud, estudiando así las enfermedades, sobre todo del primer mundo o mundo occidental al mercantilizar los sistemas sanitarios mediante la industria farmacéutica (Idareta, 2017)

3.1.2. Evolución histórica del concepto de salud

En la actualidad, la salud está directamente asociada a la medicina que es el “conjunto de conocimientos y técnicas aplicados a la predicción, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades humanas y, en su caso, a la rehabilitación de las secuelas que puedan producir” (RAE).

Cuando sufrimos un accidente o sentimos algún tipo de afección o dolencia, acudimos a profesionales de la medicina en busca de una explicación y solución a ello. Sin embargo, no siempre ha ocurrido así, la medicina y la concepción de la salud ha ido evolucionando con el paso del tiempo, veamos los cambios sufridos.

Para centrar el origen de la salud ha de estudiarse la medicina de los pueblos primitivos difundida por todo tipo de localizaciones como Mesopotamia, Europa, Australia, América y África, en especial, Egipto. En dicha época el origen de las enfermedades se atribuía como respuesta a un castigo divino por haber violado alguna ley religiosa o tabú, lo que hacía que la cura sólo pudiera ser dada por brujos, sacerdotes o chamanes mediante ritos religiosos o mágicos,

atribuyendo a la enfermedad causas sobrenaturales en todos los casos. Además, la persona enferma debería realizar sacrificios, ofrendas u oraciones para ser perdonada y recuperar su estado de salud previo. Los estudios confirman que, aunque no se diera en gran medida, el efecto placebo contribuía a la mejora de los y las pacientes que acudían en busca de ayuda a las técnicas de la medicina primitiva.(Tamayo, 1997)

Según el autor Ruy Pérez Ilegados los siglos IX a I A.C. situamos la medicina en el Sureste europeo, concretamente en Grecia. Aquí se desarrolló en dos etapas. La primera es la medicina de la Grecia Antigua, que data del siglo IX al siglo V A.C., en ella no difiere de la medicina primitiva en lo que respecta a su base mágico-religiosa. En esta los Dioses, quienes se decía que eran inmortales y no necesitaban cura, conviven junto al resto de la civilización. Su figura representativa es Asclepiades, el dios griego de la medicina, a quien rendían culto los sacerdotes y/o brujos que desempeñaban su labor como curanderos haciendo cumplir a las personas enfermas los rituales religiosos para hallar la cura a sus males.

Por otro lado, llegado el siglo V A.C., Hipócrates será uno de los seguidores de Asclepiades en la medicina clásica griega, muy importante por haber sido de los primeros en afirmar que la enfermedad tenía origen natural y no divino, de ahí que no continuara con las prácticas “asclepiades” (curadores, sacerdotes). Es decir, planteó la correlación entre las enfermedades y el medioambiente, otorgando importancia al contexto que rodeaba a la persona. Asimismo, elaboró el Juramento Hipocrático, un documento que recoge consejos y observaciones médicas. (Novás & Gallego, 2003)

Como cuenta en su libro Pérez Tamayo, con el paso de los siglos la medicina evolucionó y comenzamos a hablar de sus prácticas durante el imperio romano de los siglos III A.C. a VI D.C. Alejandro Magno, tras conquistar Egipto, instaló su nueva ciudad en la costa mediterránea, la cual denominó Alejandría. Allí se crearon tres instituciones muy importantes, un faro, un museo y una biblioteca. Esta última hizo que brotara el interés por la cultura y se enriqueció de numerosas obras. Para nuestro interés por la medicina, es esencial hablar de Herófilo, una figura a destacar debido a sus numerosas contribuciones para dicha materia sobre todo tipo de especialidades. Fue contemporáneo de este Erasítrato, quien contribuyó en gran medida al estudio sobre el sistema

sanguíneo (venas, arterias...). Podemos ver recogidas muchas aportaciones de esta medicina en el libro de Celso, donde combinó la sabiduría de los conceptos alejandrinos y los hindúes.

Como apunta la autora Ana Luisa Handl (Handl, 2009) las prácticas mágicas no acababan de ser sustituidas por la ciencia, aún entrados en la época de la Edad Media en el siglo IV. Existía una actitud temerosa por parte de la sociedad frente a las enfermedades y desesperada por combatir las numerosas plagas que les golpeaban, haciendo especial énfasis en la Peste Negra, la cual acentuó dicho miedo.

Se instauró la supremacía de la medicina árabe en Occidente, la cual ayudó a la transmisión de los conocimientos médicos de la antigua Grecia y de las obras de los maestros árabes. Como continúa diciendo el doctor Alfredo de Micheli (2002) los profesionales de la medicina árabe, fundamentaban sus conocimientos en los documentos y textos de Hipócrates y otros autores referentes de las ciencias propiamente médicas.

Para abandonar las ideas sobrenaturales relacionadas con los dioses en el terreno médico fue necesaria la entrada en la época renacentista en el siglo XV, que duraría hasta el XVI. La corriente científica centró su mirada en el futuro, dando revoluciones clínicas, patológicas, microscópicas, fisiológicas y técnicas. La ciencia, en comunión con la pintura, dio grandes aportaciones a la salud. Gracias a artistas como Da-Vinci, Miguel Ángel, Verrochio, Mantegna y Rafael, quienes pintaban lo que observaban en sus disecciones anatómicas, permitieron al mundo científico conocer mejor la estructura humana y generar conocimientos médicos. (Tamayo, 1997)

La figura médica representativa fue Vesalio, un joven profesor graduado en medicina, que publicó en 1542 el libro "De humanicorporisfabrica", una obra que brilla en el terreno médico. Contenía múltiples observaciones y conocimientos anatómicos, que contribuyeron a un enorme avance en el terreno médico y quirúrgico. Antes de su aportación, no se conocía bien la anatomía humana, ya que la Iglesia Católica prohibía las disecciones a cadáveres humanos reales. Fue a partir de ese momento que se extendió por las facultades médicas el aprendizaje de la anatomía. (Valentí, 2007)

Antes de llegar a la actual medicina y concepto de salud, entre los siglos XVII a XIX, presenciamos los avances del Barroco. Como indica el Doctor Jorge Cárdenas (2001). Pretendían buscar explicaciones de los fenómenos vitales del ser humano, esto dio el nacimiento de dos tendencias: la iatroquímica y la iatromecánica. Por un lado, la iatroquímica insistía en la importancia de abandonar las concepciones tradicionales y curas naturales para dar paso a las sustancias químicas como cura. También, la iatromecánica que consideraba el cuerpo humano como una máquina y las funciones que realiza son los efectos mecánicos. Fueron importantes a su vez, el descubrimiento del oxígeno, la vacuna de la viruela, las mejoras en los diagnósticos clínicos, así como el importante desarrollo de grandes hospitales en Paris, Berlín y Viena. Todos estos avances, entre otros, permitieron introducirnos en la medicina que existe hoy en día.

Llegados al siglo XX la medicina científica se estableció definitivamente. Se dieron avances tan importantes como el descubrimiento de los microbios causantes de la enfermedad, los cuales podían ser eliminados por los actualmente conocidos antibióticos. Un ejemplo importante de ellos fue la penicilina, descubierta por Alexander Fleming en 1928. A su vez, nacieron elementos médicos tan importantes como los rayos X, la anestesia y la endoscopía. Se especializaron ramas médicas en endocrinología, epidemiología, genética e inmunología. Como podemos ver, muchas de ellas constituyen la actual medicina, con el paso de los años, la ciencia ha continuado con su labor médica desarrollando avances en diversos niveles. (Tamayo, 1997)

3.1.3. Especialidades médicas

Asimismo, todo ello fue necesario para que se dieran las especialidades médicas, por las cuales los y las profesionales en medicina, centraban sus estudios en grupos de población o patologías concretas, que mejoraran y especificaran sus conocimientos.

Para ello, los y las estudiantes de la carrera de medicina, cursan durante seis años esta ciencia. Una vez superado este periodo, con sus respectivas

materias, realizan un examen para poder ser Médico Residente Interno (MIR), el cual les permitirá especializarse en unos ámbitos médicos u otros en función de su calificación y elección.

Las personas que requieren atención médica especializada, deben acudir en primer lugar al médico de cabecera y este será quien realice una derivación a la o el profesional médico especializado en la patología o afección que nos haya llevado a dicha consulta.

En la siguiente tabla podemos ver las diferentes especialidades médicas que existen, las personas que requieran atención médica, pueden precisar los conocimientos de una o más especialidades.

Tabla 1. Especialidades médicas ordenadas alfabéticamente

Alergología	Cardiología	Cirugía	Dermatología
Endocrinología	Nutrición	Digestivo	Genética
Ginecología	Hematología	Hepatología	Infecciosas
Medicina Interna	Nefrología	Neumología	Neurología
Neurocirugía	Oftalmología	Otorrinolaringología	Oncología
Pediatría	Coloproctología	Psiquiatría	Medicina deportiva
Reumatología	Traumatología	Urología	

Fuente: Elaboración propia

La rama que nos interesa en este trabajo es la centrada en los primeros años de vida de las personas, la pediatría.

3.1.4. Pediatría

La pediatría es una rama médica especializada en la salud y las enfermedades de los niños y niñas desde su nacimiento hasta el final de la adolescencia, es decir, de 0 a 18 años.

Los y las profesionales dedicadas a este campo se les denomina “pediatras”, término de origen griego que según el diccionario médico-biológico, histórico y etimológico surge de las palabras “paido”=niño e “iatreia”=medicina. (Cortés & Ureña, 2011)

Tradicionalmente, no se diferenciaba el cuidado médico entre personas adultas y menores, es decir, no se hacía ninguna distinción en las diferentes características que presentaban cada una de ellas. Era necesario que existiera una especialización a la hora de hacer frente a las enfermedades o afecciones que sufrían los y las niñas, teniendo en cuenta su inmadurez física y funcional. La base científica de la pediatría se originó a finales del siglo XIX en Alemania, Francia, Inglaterra y Estados Unidos. Mientras, en España perduraba la práctica tradicional de la puericultura. (Zafra, 2014)

La puericultura se refiere al cuidado y la crianza de los y las niñas basándose en la prevención de enfermedades para la consecución de un correcto bienestar y una buena calidad de vida, a diferencia de la pediatría que actúa sobre la enfermedad directamente. La puericultura ponía el acento en la importancia de la alimentación en los primeros años de vida. Por ello, ambas especialidades comparten un objetivo en común: la salud infantil.

En la actualidad no se ha dejado completamente de lado la puericultura, ya que, actúa de forma complementaria junto a la pediatría, ayudando a mejorar los hábitos infantiles que puedan disminuir las enfermedades que desde la pediatría buscan combatir.

En cuanto al origen de la especialidad médica pediátrica, debemos trasladarnos a la capital francesa para hallar el primer hospital pediátrico que se fundó en el año 1802 denominado “Hôpital des Enfants Malades”, el cual se ocupaba en París exclusivamente de enfermedades y trastornos de pacientes desde su nacimiento hasta el final de la adolescencia (Mesa, 2006). Su traducción literal del francés es “Hospital de niños enfermos”.

Posteriormente fue fundado en Berlín el hospital pediátrico de la Charité en el año 1830. Desde ese momento en las grandes capitales europeas se fueron paulatinamente fundando hospitales para niños y niñas. Más tarde surgió en Inglaterra el primer hospital pediátrico fundado en 1852 en la capital inglesa denominado “Great Ormond Street”. (Asúa, 2012)

En el caso español, como indican los autores Clara Jiménez y José Manuel Ollero, el primer hospital infantil que surgió lo hizo de forma más tardía. En 1877 se inauguró en la capital española el Hospital del Niño Jesús, el cual fue el centro de referencia y nacimiento de la especialidad de pediatría en España. Lo fundó la Duquesa de Santoña, María Hernández Espinosa al ver la necesidad de tratar las enfermedades infantiles con medio especializados para ello, debido a la gran mortalidad que sufrían en esa época los niños y niñas.

Siguiendo la línea de centros hospitalarios con especialización pediátrica, es necesario hablar del Hospital Universitario La Paz de Madrid, fundado en 1965. Es un centro hospitalario que atiende todo tipo de pacientes, sin importar la edad. Es interesante nombrarlo por su gran labor en el área de pediatría, sobre todo durante los primeros años de vida de las criaturas, al ser un centro referente de excelencia nacional de especialidades pediátricas. (Hospital Universitario de la Paz)

Tabla 2. Evolución Pediatría en España S.XX-XXI

ETAPA	AÑOS	ACONTECIMIENTOS
1ª Constitución de la especialidad	1850-1914	1866: Introducción de la asignatura de pediatría en las facultades médicas 1877: Nacimiento del primer hospital de pediatría en España
2ª Consolidación	1915-1960	1914: Celebración Primer Congreso Nacional de Pediatría. 1949: Nace Asociación Española de Pediatría
3ª Desarrollo actual	Desde 1965- 1970	Desarrollo de la Pediatría y su especialidad Creación hospitales infantiles dentro de la Seguridad Social

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de los Cuadernos de Historia de la Pediatría Española. (Zafra, 2014)

Figuras representativas

Sería imposible hablar de la Pediatría sin nombrar algunas de las figuras que contribuyeron a su origen y desarrollo.

Para ello, es necesario trasladarnos a la región alemana de Westfalia, donde nació el doctor Abraham Jacobi en el año 1830. Obtuvo su carrera universitaria en la Universidad de Bonn en el año 1851. Según Edmund Burke (Burke, 1998), se le considera el fundador de la especialidad de pediatría y un hombre muy notable en su campo. Además, Jacobi fue quien comenzó a introducir en la historia médica la pediatría como una especialidad diferenciada.

En 1853 emigró a Estados Unidos debido a su implicación en la Revolución alemana, allí se convirtió en el primer maestro sobre enfermedades de la infancia y la niñez y comenzó a realizar en Howard Street sus primeras prácticas en relación al tema. (Markle, 1996)

Del mismo modo, es fundamental dar nombre a quienes introdujeron en España importantes avances en pediatría. Por ello cabe destacar varias figuras que son representativas en la medicina pediátrica española, tanto por su labor médica como sus contribuciones educativas en esta especialidad.

En primer lugar, como aparece en el Boletín de la sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León, son innegables las grandes aportaciones del doctor Guillermo Arce Alonso. Licenciado en Medicina a sus 21 años en 1924. Pasados 10 años, tomó el puesto como Catedrático de la Facultad de Medicina de Santiago de Compostela, pasando en 1943 a la Universidad de Salamanca, donde desempeñó su puesto hasta jubilarse en el año 1964. Asimismo, ocupó el puesto de la Jefatura de la Clínica de la Casa de Salud de Valdecilla en Santander desde 1929, así como la Escuela de Puericultura y el Jardín de la Infancia. Entre sus numerosas aportaciones a la pediatría, caben destacar las obras “Neumonía en la infancia” (1945), “Trastornos nutritivos del lactante” (1946) y “Patología del recién nacido” (1947-1950).

Arce fue maestro de otra de las figuras esenciales que renovó la pediatría española como fue Ernesto Sánchez Villares, quien realizó su formación junto a él.

Como aparece en el Boletín de Pediatría Española de 1995, Sánchez, se licenció en el año 1945 en Medicina y Cirugía en la Universidad de Salamanca, donde desarrolló su labor como Profesor Adjunto de Pediatría y Puericultura

desde 1947 a 1964. Este maestro, comprometido con la medicina infantil, obtuvo la Cátedra de Pediatría y Puericultura de la Universidad de Santiago de Compostela hasta que en el año 1965 pasó a trabajar a Valladolid donde se jubiló a los 65 años. Asimismo, ejerció como médico, junto con Arce, en la Casa de Salud de Valdecilla y Jardín de la Infancia de Santander (1945-1947). Otra figura importante para el desarrollo de la pediatría en España fue el doctor Mariano Benavente (1818-1885), considerado por muchos como el padre fundador de la especialidad. Ocupó la dirección del Hospital del Niño Jesús de Madrid y publicó múltiples trabajos que enriquecían los saberes sobre la pediatría, así como publicaciones periódicas. Sin olvidar la gran labor que desempeñó como médico. (Jimenez & Ollero, 2002)

En esta línea, cabe destacar la figura de la presidenta de la Asociación Española de Pediatría (AEP) la doctora María José Mellado Peña (Asociación Española de Pediatría) nombrada en el año 2017 y cuya candidatura durará hasta el 2021. Ocupa la jefatura del servicio pediátrico y Enfermedades Infecciosas del Hospital madrileño Universitario Infantil La Paz. Desde 2008 hasta 2012 dirigió la presidencia de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica y coordina desde hace 8 años el Comité de Medicamentos de la AEP.

Como es evidente, por la historia de la Pediatría han pasado múltiples figuras imprescindibles, las anteriormente citadas, representan una pequeña parte de todas ellas, las cuales contribuyeron en gran medida en los avances de esta especialidad.

3.2. Neonatología

La neonatología es una especialidad de la medicina pediátrica que se dedica al área de recién nacidos y nacidas, la cual comprende a bebés entre los 0 y 27 días de vida.

Éste área de la medicina es importante, ya que interviene con las y los bebés recién nacidos, los cuales son muy vulnerables y la morbilidad en esta etapa vital es muy elevada, sobre todo, durante los primeros siete días de vida de la criatura. La mortalidad tras el nacimiento durante esta primera semana de vida

es el factor más difícil de reducir en lo que se refiere a mortalidad infantil. (Souza, Baccart, Munhoz y Aguiar, 2014)

Según el Boletín de la Academia Nacional de medicina (Salle & Vert, 2013), la neonatología ha conocido un rápido desarrollo como especialidad médica. Comenzó a principios del siglo XIX y en 1963 Shaffer empleó el término “neonatología” por primera vez refiriéndose a los trastornos y tratamientos de las y los bebés recién nacidos. Antes de ello, la atención neonatal era cubierta desde profesionales de la obstetricia con el objetivo de reducir la mortalidad neonatal.

Los y las profesionales obstetras se encargan de atender a las madres y las criaturas durante el periodo gestacional, el parto y el postparto hasta la vuelta al estado basal de la madre.

Debido a ello, es necesaria la especialización en el área de neonatología y una mayor complejidad de la intervención hospitalaria que se lleva a cabo con estas criaturas.

Los motivos de ingreso en neonatología son diversos. Pueden ser previos al parto como el distrés que es un fuerte estrés que produce efectos nocivos sobre el feto, la detección de malformaciones fetales o algún tipo de discapacidad, así como la falta de hábitos saludables por parte de la madre asociados a las drogas y/o las bebidas alcohólicas. En referencia a los ingresos por complicaciones durante o postparto los más comunes son la ictericia, infección sufrida por el recién nacido como consecuencia de la ingesta accidental del líquido amniótico, problemas respiratorios, sangrados en el parto, prematuridad y/o bajo peso al nacer.

En cuanto al origen de la neonatología, existen múltiples acontecimientos relacionados con la medicina que contribuyeron al desarrollo de esta especialidad, ya fueran directamente aportaciones en esta área como en la medicina en general. Podemos observar algunos de estos hechos desencadenantes en la tabla que se expone a continuación, ordenada cronológicamente.

Tabla 3. Acontecimientos cronológicos relevantes en Neonatología

AÑO	ACONTECIMIENTO
715-673 AC	Referencia más antigua sobre la cesárea
98-138 d.C	Sorano de Efeso, médico griego, escribió sobre la atención a recién nacidos
1650	El doctor Chamberlen inventó las pinzas obstétricas
1753	Roeder publica por primera vez el peso promedio de nacimiento correcto y largo del bebé
1780	Chaussier usa por primera vez el oxígeno en recién nacidos
1815	Se funda en el hospital de Paris el área de maternidad
1857	Denucé publica por 1ª vez en la literatura occidental sobre la incubadora
1891	Lyon fabrica la incubadora termorreguladora
1909	Se funda el centro Kayserin Auguste Victoria Haus en Berlin para investigar y enseñar sobre la prevención en mortalidad neonatal
1946	Sir Joseph Barcroft publica “Investigación sobre la vida prenatal” el primer libro sobre fisiología fetal-materna y neonatal
1953	Inauguran la 1ª unidad de cirugía neonatal en Liverpool “AlderHeyChildren’s Hospital”
1983	Comienza la certificación para enfermería en neonatología
1992	La Academia Americana de Pediatría muestra con estudios la reducción de un 30-40% de mortalidad neonatal por la posición fetal

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la “Cronología de la neonatología” (Neonatology on the Web, 2018)

Por otro lado, un elemento básico en la historia de la neonatología fue el invento de la incubadora. Un aparato con forma de cuna cubierto de un cristal, donde permanecen aquellos bebés que requieren condiciones específicas por motivos de salud, ya sea prematuridad o afecciones diversas.

Su inventor fue un médico parisino, especializado en obstetricia, llamado Stephan Tarnier en el año 1878. Su idea derivó de las incubadoras que se usaban para la cría de pollos y consiguió desarrollarla uniendo un calentador a una cámara donde se encontraría la criatura recién nacida. En el año 1891, otro francés llamado Alexander Lyons introdujo a este equipo médico avances tecnológicos que permitieron la regulación térmica de las incubadoras. (Morilla, 2006)

Por otro lado, en la historia de la neonatología cabe destacar, según Beckwith(2002) al doctor francés Charles Michel Billard(1800-1832). Este es considerado como uno de los más importantes pioneros de la Pediatría neonatal. Su publicación “Traité des Maladies des Enfants Nouveau-Nés” (Tratado de enfermedades en niños recién nacidos) ayudó a sentar las bases de la Pediatría moderna.

3.3. Prematuridad

También denominado pretérmino, se refiere a aquello que nace antes del fin de su gestación o madurez. En nuestro caso, son aquellos bebés nacidos antes de tiempo, es decir, con gestación inferior a las 37 semanas y/o con bajo peso inferior a los 1500 gramos.

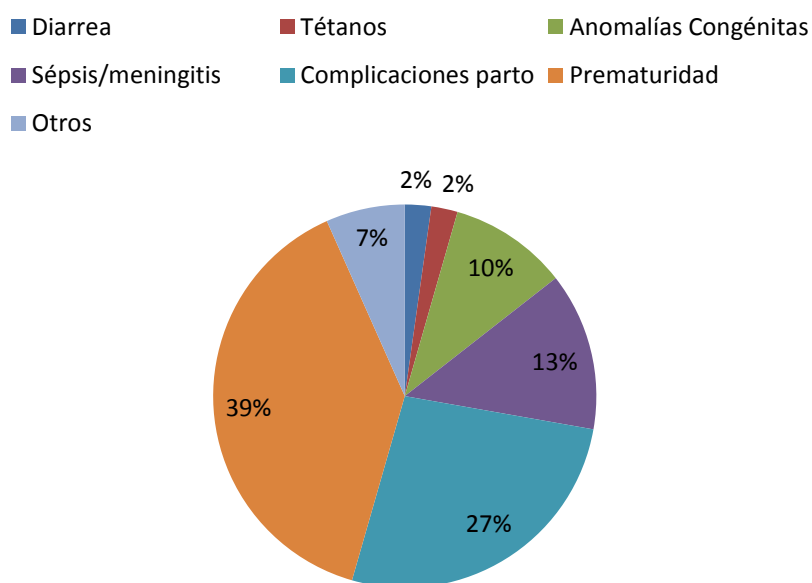
3.3.1. Datos sobre la prematuridad

La Organización Mundial de la Salud calcula que anualmente nacen 15 millones de bebés pretérmino, lo que equivale al 10% del total de nacimientos.. Mientras, en España, nacen anualmente entre 33 y 35 mil bebés de forma prematura, lo que equivale a 1 de cada 13 alumbramientos, según datos proporcionados por la Asociación de Padres de niños Prematuros. Estas cifras posicionan al país en uno de los puestos con mayor número de casos dentro de la Unión Europea, siendo un fenómeno creciente.(APREM, 2017)

Como se revela en el informe “Sobrevivir y salir adelante: transformando la asistencia médica para cada bebé prematuro y enfermo” (2018) entre los niños y niñas recién nacidos con mayor porcentaje de riesgo de mortalidad y de poseer una discapacidad se encuentran aquellos que nacen de forma prematura.

En el siguiente gráfico se exponen las principales causas de muerte según porcentajes en bebés recién nacidos. Como se puede observar el parto de forma prematura es el factor más elevado de mortalidad infantil.

Figura 1. Causas de muerte neonatal a nivel mundial 2013



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de UNICEF (UNICEF, 2014)

Según estudios del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la morbilidad y mortalidad en recién nacidos en España entre sus factores principales incluyen partos muy prematuros (10% de los nacidos vivos), bajo peso (entre 4% y 9% de los nacidos vivos con peso inferior a 2500 gramos) y anomalías congénitas (26 por 1000 nacimientos). (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2018)

Este mismo estudio continúa diciendo, que, aunque la supervivencia de niñas y niños pretérmino ha avanzado gracias a los avances médicos, la incidencia y consecuencias de este fenómeno ha conocido un aumento considerable. Ahora, los partos prematuros tienen más probabilidades de producir trastornos neurológicos y del desarrollo de las criaturas, debido a las limitaciones en los métodos de prevención de riesgos de estas situaciones.

La prematuridad puede dividirse en 3 niveles, dependiendo de las semanas gestacionales y los días. Empezando por el nivel más temprano es el de prematuros extremos, a los que constituyen los y las bebés nacidas con menos de 28 semanas, es decir, por debajo de los 7 meses de gestación.

Superado este periodo de tiempo se encuentra el nivel de los muy prematuros que estarían entre el anterior lapso de tiempo y las 32 semanas.

Por último, está el último nivel de bebés con prematuridad al que se denomina como prematuros moderados a tardíos, los cuales abarcan los nacimientos en gestaciones entre la semana 32 y 37 (Organización Mundial de la Salud).

Normalmente, los y las bebés con prematuridad, suelen permanecer ingresadas lo proporcional al tiempo gestacional que deberían haber continuado en el vientre materno, aunque, debido a su debilidad física y de salud o, por complicaciones, suelen alargarse estos ingresos.

Se desconocen las causas exactas de este fenómeno que cada día afecta a un mayor número de familias. No obstante, se ha observado como a mayor edad de la madre, mayores posibilidades de alumbramiento pretérmino, así como en los partos gemelares que aumentan también las probabilidades y afectan en mayor medida a los bebés, ya que, aún naciendo a término, pesan por debajo de la media que se da en partos de un solo o una sola bebé. Unido a ello, las situaciones de estrés a las que pueda estar expuesta la madre afectan y contribuyen en esta prematuridad.

Otro factor de riesgo son las técnicas de fertilización artificial, como la fecundación in vitro o la inseminación artificial, las cuales se ha observado que aumentan las probabilidades de que se dé un parto prematuro. Aunque en la mayoría de casos no se conoce la causa concreta, sería muy beneficioso investigar sobre el tema, ya que podría prevenirse y elaborar mecanismos que

contribuyeran a la mejora de la salud tanto de las criaturas como de sus madres.

3.3.2. Estado del niño o niña con prematuridad

La situación de las y los bebés nacidos con prematuridad varía mucho dependiendo de su tiempo gestacional y peso al nacer. En los países más desarrollados su supervivencia supera el 60% en las y los bebés nacidos en la semana 25 de embarazo. No obstante, el 50% en dicho grupo se compone de pacientes con daño neurológico importante y tan sólo el 25-30% de pacientes no sufriría ninguna morbilidad destacable. (Sociedad Española de Neonatología, 2017) .

Por tanto, a pesar de los grandes avances científicos, médicos y tecnológicos, este fenómeno es la afección neonatal que trae consigo el mayor riesgo de mortalidad, morbilidad y minusvalía. Asimismo, en estos casos se duplica la probabilidad de que requieran un nuevo ingreso hospitalario en los dos primeros años de vida y, el 50% de los que sufren problemas respiratorios en el primer año. (APREM, 2017)

Como se puede observar en la siguiente tabla expuesta, son múltiples las afecciones que derivan en las criaturas que nacen antes de tiempo. Según el tiempo de gestación que llevaran, estarán más o menos afectados sus órganos.

Los principales problemas que pueden sufrir las criaturas les afectan a la visión, el cerebro, la respiración, la regulación del calor corporal, la dificultad para alimentarse y la facilidad y riesgo de contraer infecciones externas del entorno.

Tabla 4. Problemas a los que se enfrentan bebés con prematuridad

Temperatura corporal	Pérdida del calor corporal que puede provocarles hipotermia. Requieren mayor cantidad de energía para conservarlo
Alimentación	Su reflejo para la succión y deglución no se coordina correctamente y suelen precisar de ayuda adicional
Cerebro	El 20% de bebés que nacen con peso ≤ 2 Kg sufre hemorragias cerebrales. También suele darse falta de oxígeno en el cerebro. Esto puede provocar en las criaturas parálisis cerebral, retraso del desarrollo y problemas de aprendizaje.
Ojos	No están preparados para el mundo exterior. Pueden sufrir deficiencias visuales o ceguera
Infecciones	Su sistema inmunitario no está totalmente desarrollado, si contraen infecciones corren mayor riesgo de morir.
Respiración	Si los pulmones no están del todo desarrollados, pueden necesitar gafas nasales para respirar por el riesgo de sufrir apnea (dejar de respirar por sobre esfuerzo)

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la OMS (OMS, 2013)

3.3.3. Estado padres y madres de bebés con prematuridad

Los nacimientos prematuros ocurren sin previo aviso ni explicación para los padres y madres quienes son, de alguna manera, prematuros también. Suelen darse dificultades de salud, más en madres que en padres, de bebés prematuros, como depresiones o aislamiento social, debido a la pérdida del rol de cuidado que la madre espera y desea ejercer, al tener que permanecer ingresada o ingresado su bebé.

“Yo estaba en la UCI, claro yo sin saber nada, incomunicada, la cría tampoco. A los dos o tres días me bajaron en silla de ruedas pero estaba, o sea, medio ida, no... Y bueno, yo estaba convencida de que se iba a morir. Claro, nunca había conocido a nadie”

(Fragmento de entrevista a Verónica, madre de una bebé prematura ingresada en Neonatología del Complejo hospitalario de Navarra)

Unido al malestar emocional, muchas madres deben permanecer ingresadas en el hospital para recuperarse del parto o, en casos de cesárea, para el seguimiento y cuidado postquirúrgico. Asimismo, los progenitores se encuentran desorientados al pasar horas en la unidad de neonatos con sus bebés y volver a sus hogares sin ellos ni ellas.

“Yo estoy en casa y hasta que no llego a neonatos no me tranquilizo, o sea hasta que no la veo, la cojo y me siento es como que no me tranquilizo”

(Fragmento de entrevista a Verónica, madre de una bebé prematura ingresada en Neonatología del Complejo hospitalario de Navarra).

Sumado a esto, existe una gran sensación de impotencia, al ver que la mejora de la o él recién nacido, no depende de ellos, lo que genera un gran estrés y preocupación constantes, al no poder ser partícipes de su pronta recuperación y tener que dejar todo en manos del profesional médico.

En el caso de prematuridad, suben y bajan de peso fácilmente, lo cual puede ser ilusionante o no para sus progenitores, ya que el diagnóstico está constantemente cambiando.

En los casos más graves, los progenitores no pueden siquiera acariciar a sus bebés, lo cual supone una gran tristeza y desilusión para ellos. Desde la figura del trabajo social en el ámbito sanitario, se pretende dar respuesta y acompañamiento a este colectivo y trabajar con ellos para favorecer la forma en que afrontan la prematuridad de sus criaturas.

3.4. Trabajo social sanitario

3.4.1. Concepto

El Trabajo social sanitario es aquel que desempeña su labor en los lugares sanitarios. El objetivo principal del Trabajo social sanitario es intervenir con las personas y sus familiares, para proporcionarles un adecuado acompañamiento y desarrollo óptimo de sus vidas.

Teniendo en cuenta la definición que establece Dolors Colom (2008), une el concepto de Trabajo Social y Salud, para definir el Trabajo social sanitario como:

“Una especialización del trabajo social en el ámbito sanitario. El Trabajo Social se aplica en los establecimientos sanitarios. Es la teoría que guía la práctica y la instrucción profesional en sanidad”

El mayor recurso con el que cuentan dichos profesionales es intangible, ya que se compone por sus conocimientos, capacidades, experiencia y formas de actuar para servir como vínculo entre la persona y la sociedad en un proceso de cambio o dificultad en relación a una enfermedad. Unido a ello este ámbito del Trabajo Social brinda a las personas usuarias ayudas técnicas en lo referido a trámites burocráticos, obtención de prestaciones y/o ayudas.

3.4.2. Antecedentes históricos

Surgió en 1903 por la idea de su precursor Richard Cabot quien afirmaba que los problemas sociales de las personas enfermas iban ligados a una

recopilación de acontecimientos que constituían su vida, no pudiendo separar las circunstancias sociales de los cuidados físicos. Por ello, veía necesario conocer el entorno de la persona y así saber qué situación gira alrededor de la enfermedad y la forma en que se afronta desde su hogar. Esta preocupación por mejorar la atención le hizo tomar prestado el programa de alta que realizaba el doctor Charles. E. Emerson, en el Hopkinson hospital, donde el alumnado de medicina realizaba visitas domiciliarias a los pacientes que les permitían recopilar información y datos que en consulta no podían recoger. (Rosell & Rodríguez, 2017)

Para ello creó la figura de las “visitadoras sociales” o “visitadoras amistosas” conocidas como Trabajadoras sociales sanitarias en la actualidad, contratando a Isabel Garmet Peltonen 1905 para que desarrollara dicho cometido que les permitiera estudiar los determinantes sociales que afectaban a sus pacientes. Su cometido consistía en atender a los pacientes enfermos de tuberculosis en sus domicilios para así desarrollar un trabajo formativo que instruyera a las personas para mejorar sus cuidados y que les permitiera elaborar diagnósticos sobre el entorno social que les rodeaba y la evolución sanitaria del paciente. No obstante, contrajo tuberculosis y fue sustituida por Ida Cannon, quien ocupó el puesto de directora del Departamento de Trabajo Social del Hospital General de Massachusetts y creó en un hospital americano en 1905 el primer Departamento de Servicios Sociales existente. (Idareta, 2017)

El doctor Cabot atribuía a la falta de tiempo la disminución de la eficacia de su intervención, ya que no le permitía estudiar el ámbito social y cultural de sus pacientes. De tal forma, había un numeroso grupo de pacientes que no podían seguir los tratamientos prescritos por los doctores debido a causa de su elevado coste, las condiciones de habitabilidad de sus viviendas y sus déficits formativos y culturales. (Idareta, 2017)

Otras figuras profesionales que representaron el Trabajo Social Sanitario fueron las “Ladies Almoners” en Inglaterra, trabajadoras contratadas desde los hospitales para evitar los abusos que existían por la caridad y poder llevar un mejor control de la beneficencia.

3.4.3. Recursos con profesionales del TSS

El Trabajo Social Sanitario puede situarse en distintos recursos cuya característica principal es que se encuentren en servicios del ámbito sanitario, como bien indica su nombre.

Podemos encontrar profesionales del Trabajo Social Sanitario en distintos niveles de atención socio sanitario.

En primer lugar, se presta atención por parte de profesionales del Trabajo Social desde los Centros de Salud de Atención Primaria de cada barrio. Las demandas pueden proceder desde derivaciones del personal médico o de enfermería, desde Servicios Sociales o las Unidades de Barrio, así como surgir por voluntad propia de la persona usuaria. Además, desde esta profesión pueden desempeñar actividades o proyectos de prevención de enfermedades y promoción de buenos hábitos físicos, psíquicos y sociales.

La Atención Primaria suele recibir un alto porcentaje de derivaciones desde los centros hospitalarios para el seguimiento de pacientes tras el alta hospitalaria, tanto a nivel sanitario como social. Normalmente, cuenta con un trabajador o trabajadora social en cada Centro de Salud.

Hablando de la atención desde los centros hospitalarios, aquí se desarrolla una intervención de forma más rápida y puntual. Las demandas se derivan al igual que en los Centros de Salud de cada barrio, por demanda de profesionales en medicina, enfermería, auxiliar de enfermería o por parte de la o el paciente ingresado. En algunos casos, que serán explicados más adelante, se interviene de forma directa y obligatoria por protocolo.

Estos trabajadores y trabajadoras sociales hospitalarias, están repartidas según ámbitos de actuación y dependiendo que cada centro hospitalario. Por lo general entre dichas especialidades se encuentran: oncología y hematología, UCI, medicina interna, ginecología y obstetricia, pediatría, traumatología, geriatría y psiquiatría. Estas y estos profesionales atienden necesidades que surgen a pacientes ingresados en el hospital.

Como último servicio sanitario en donde podemos hallar profesionales del Trabajo Social son los Centros de Salud Mental. Desde aquí se atiende a personas con trastornos de carácter mental que afectan al desarrollo óptimo de

sus vidas. Las funciones desde trabajo social son tres: prevención, diagnóstico y rehabilitación.

En cuanto a la prevención, el o la profesional deberá indagar en el contexto de la persona para conocer las influencias negativas que en cada caso han originado o elevado la afección mental. Por ejemplo, en problemas de consumo de sustancias ver qué tipo de entorno le rodea y así incidir en ellas para tratar de corregirlas.

Por otro lado, el diagnóstico en este ámbito es fundamental para elaborar y poner en marcha una intervención que se adecúe a las necesidades individuales de cada paciente.

Una vez comenzada la intervención, la trabajadora o trabajador social deberá poner medidas orientadas a reducir la intensidad de las secuelas tanto de la persona como de su familia.

3.4.4. Ética del Trabajo Social Sanitario

Dentro del Trabajo Social Sanitario, como en el resto de profesiones, existen principios y códigos éticos que regulan y delimitan las intervenciones de sus profesionales.

En cuanto a los principios generales que deben tener en cuentas todos los trabajadores y trabajadoras sociales a la hora de dirigir sus actuaciones del Trabajo Social, que aparecen explicados en la siguiente tabla son: la no maleficencia, la autonomía, la beneficencia y la justicia.

Tabla 5. Principios generales del Trabajo Social

Beneficencia	Buscar bienestar de la persona y la sociedad
No maleficencia	Evitar siempre dañar a la persona y la sociedad
Justicia	Ser equitativo en la actuación
Autonomía	Reconocer y respetar las decisiones de la persona

Fuente: Elaboración propia

Esto hace que los y las trabajadoras sociales cuenten con derechos y deberes en relación a otros y otras profesionales, las personas usuarias y la Institución donde desempeña su labor profesional.

Además, para desempeñar correctamente sus funciones como profesionales, está registrada en el Código Deontológico de la profesión su forma de intervención, este es un documento donde quedan recogidos sus derechos y deberes como trabajadores y trabajadoras sociales.

Dentro de este código, entre otros aspectos, se comprometen legalmente a guardar el secreto profesional y respetar la confidencialidad de las personas usuarias, es decir, la información que se les facilita no podrá ser transmitida a terceras personas a menos que cuenten con la autorización de la persona y/o con otros y otras profesionales que tengan relación con el caso y sea relevante para su intervención y el bienestar de la persona usuaria.

3.5. Respuesta legal ante el fenómeno de la prematuridad

Es esencial la protección de los niños y niñas que nacen de forma prematura, para ello existe normativa que regula y protege de aquellas situaciones que afectan a nivel legal a la criatura.

Aunque la causa principal de la prematuridad sea de carácter físico, el marco legislativo facilita la organización vital de los progenitores que se encuentran en esta etapa inesperada y que trastoca sus vidas.

Por otro lado, la salud debe garantizarse para la mejora del bebé mediante normativas que la universalicen.

Por ello, en este apartado van a plasmarse las principales leyes que regulan la situación de las familias y bebés de nacimientos prematuros en el territorio español y navarro, estudiando antes la legislación a nivel internacional existente.

3.5.1. A nivel Internacional

En primer lugar, se debe tener en cuenta la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) donde se indica en el artículo 25 que “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la

vivienda, la asistencia sanitaria y los servicios sociales necesarios. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social". (Organización Naciones Unidas, 1948)

En resumen, viene a reflejar el derecho universal a la salud, donde se enmarca la intervención y los cuidados que se facilitan a las criaturas nacidas prematuramente. No obstante, como muchos otros de los derechos humanos, dependerá de la zona geográfica, la cultura y el nivel económico de las personas, para que se dé un correcto cumplimiento y prestación de dichos servicios y derechos sanitarios.

Para este desarrollo y promoción de la salud es importante hablar sobre la Conferencia internacional de atención primaria (Alma-Ata, 1978), que se celebró el 12 de septiembre de 1978 en Alma-Ata. Allí se trató la urgente necesidad que existía de que los gobiernos junto con profesionales de la sanidad se implicaran en garantizar la promoción y protección de la salud de todas las personas del mundo.

La declaración que surgió en esta conferencia, es importante ya que ayudó a sentar las bases de la atención primaria. Es interesante nombrarla porque si se garantizan dichos servicios, el acceso a la sanidad de todas las personas a nivel internacional podría darse, reduciendo diferencias entre países y mejorando así la salud y supervivencia mundial.

3.5.2. A nivel Estatal

En España, el marco legislativo que ampara las situaciones de prematuridad ha evolucionado y existen normativas que lo tienen en cuenta. Aunque, existe un descontento generalizado por los vacíos que existen en esta materia.

Al estudiar la Constitución Española (1978) señala en el artículo 43 el reconocimiento del derecho a la protección de la salud.

Al igual que en la normativa a nivel internacional, la salud de las personas se presenta como un derecho básico y universal a cumplir y es de nuestro interés al enmarcar dentro la situación de salud y ausencia de enfermedad que se desea para la supervivencia y mejora del bebé que ha sufrido prematuridad.

El anterior derecho podemos verlo reflejado también en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, mediante la cual se asentaron las bases del Sistema Nacional de Salud (SNS), que pertenecía a los poderes públicos, es decir, al Estado. En el artículo 1 de esta ley reconoce el derecho a la protección de la salud.(BOE, 1986)

Por otro lado, como ha sido comentado, existe un descontento por parte de las familias con bebés pretérmino a nivel educativo por encontrar un vacío legal en su situación.

Para ello se debe destacar la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación(BOE, 2006), la cual enmarca todo el sistema y características en torno al terreno educativo de España.

Siguiendo esta línea, en la actualidad, se está persiguiendo la elaboración de una ley que permita corregir y flexibilizar la escolarización de los y las niñas que han sido prematuras. La edad que debería tenerse en cuenta a la hora de escolarizar a los y las niñas prematuras debiera ser la corregida, es decir, teniendo en cuenta la fecha en que tendría que haber nacido de no haber sido un parto prematuro. Además, se deberían tener en cuenta las dificultades a nivel neurológico que la prematuridad puede generar en quienes la sufren.

3.5.3. A nivel Foral

Desde este nivel, la respuesta a nivel legislativo es existente y similar entre las distintas Comunidades Autónomas del Estado, no obstante, en este apartado se va a abordar exclusivamente la normativa vigente en la Comunidad Foral de Navarra, ya que es la que interesa para nuestro proyecto de intervención.

Primeramente, hay que tratar la Ley Foral 15/2005 del 5 de septiembre de promoción, atención y protección a la infancia y a la adolescencia, ya que es la que establece los marcos legislativos que amparan y protegen a los y las menores, de ahí que se nombre en este apartado.

Por otro lado, hay que tener en cuenta la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero de protección jurídica del menor para protegerlo y velar por su bienestar en todo momento.

En tercer lugar, el Real Decreto 1971/1999 de 23 de septiembre de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (Astiz) es importante tratarlo porque protege aquellos casos en que se dé discapacidad desde la infancia y desde ahí puedan garantizarles unos derechos específicos al ser reconocida su situación de forma especial.

Cabe destacar el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el Sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. (BOE, 2006)

Esta normativa es importante ya que todas las personas beneficiarias de este subsidio, que serán los padres y madres de la criatura con la enfermedad que tenga reconocida, les permitirán reducir su jornada laboral entre un 50% y un 99%. Los progenitores recibirán por parte del Estado la cantidad salarial que deberían cobrar si realizaran con normalidad una jornada laboral completa en su lugar de trabajo. Dicha prestación sólo podrá ser percibida por uno de los progenitores según elección y acuerdos entre estos.

Por último, es muy importante y básico para los casos de nacimiento prematuro la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, Promoción de la autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (BOE, 2006)

Esta ley hace que los progenitores cuyos bebés nacieron con un peso inferior a 1500 gramos, puedan beneficiarse del derecho a solicitar una Valoración de Dependencia.

La Valoración de Dependencia se divide en 3 niveles, en el caso de bebés con prematuridad, dependerá del peso que tuvieron al nacer.

En primer lugar, está la Dependencia Moderada, concedida a personas que pueden desempeñar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) pero, requieren de ayudas puntuales de forma intermitente o necesidades específicas.

En segundo nivel se encuentra la Dependencia Severa, cuando la persona depende de otra varias veces al día para realizar las ABVD o necesita ayuda de terceras personas para su autonomía personal. Este grado de dependencia se otorga a los bebés prematuros directamente por bajo peso.

Y en último lugar, se valora como gran dependiente, reconocida a quienes requieren ayuda constante de una persona cuidadora para las ABVD y el desarrollo de su autonomía personal, debido a la falta de independencia.

3.6. Recursos existentes en relación a la prematuridad

Para responder al fenómeno de la prematuridad, existen tanto a nivel nacional como en Navarra distintos recursos que trabajan con y para las criaturas y sus familias. Estos tratan de mejorar la supervivencia, recuperación y calidad de vida de los niños y niñas, además de informar, apoyar y acompañar a sus familias en este proceso tan duro y desconocido para ellas. De este modo, la labor desde estos recursos no es sólo sanitaria sino también a nivel informativa, social y psicológica.

3.6.1. Recursos a nivel Estatal:

Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM) es una asociación sin ánimo de lucro que nació en España en 1999 con el objetivo de apoyar y orientar a las familias con bebés cuyo nacimiento se produce de forma prematura, así como transmitirles esperanza y ganas de lucha para superar esa situación vital que les llega de forma inesperada. Fue fundada por padres y madres de bebés pretérmino, ya que son quienes mejor comprenden y conocen los sentimientos y vivencias que genera esta situación concreta. Esta asociación trabaja también en otras comunidades autónomas españolas como Aragón, Valencia, Extremadura, Canarias, Galicia y Cataluña. (APREM, 2017)

Por otro lado, existe en España la Asociación Española de Pediatría (AEP), constituye una de las sociedades científicas del país con mayor influencia y relevancia social y mediática, esta asociación trabaja como interlocutora referente frente a las autoridades sanitarias españolas y la pediatría. Defiende principalmente el modelo de atención pediátrica en todos los niveles asistenciales. (Asociación Española de Pediatría)

En el terreno de la neonatología, hay que hablar de la Sociedad Española de Neonatología, una asociación sin ánimo de lucro constituida por profesionales científicos y dedicados a la medicina pediátrica y los cuidados de la o el recién nacido. Sus objetivos son fomentar y evolucionar en el estudio de la

Neonatología, aconsejar y asesorar a profesionales de la materia, así como a la sociedad en general.(Sociedad Española de Neonatología)

Más en concreto con este trabajo, existe en España la Federación Nacional de Asociaciones de prematuros(FNAP) su objetivo principal es la sistematización de las actuaciones y procesos en relación a este campo, así como luchar para que la legislación se adapte mejor a las situaciones de familias con bebés prematuros y mejorar la calidad de las intervenciones que se llevan a cabo.

Por último, cabe destacar el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz en Madrid. El cual ofrece una atención integral a las y los recién nacidos con peso inferior a los 1500 gramos durante su periodo de ingreso. Dicho servicio se compromete en especial con las familias ya que son un elemento fundamental en la evolución del desarrollo y mejora de salud del bebé. Además, ofrecen programas de intervención temprana y cuenta con varios de los profesionales mejor preparados a nivel nacional en la materia. (Hospital Universitario de la Paz, 2018)

3.6.2. Recursos a nivel Foral:

En Navarra el principal recurso que atiende a los y las bebés prematuras es la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra, que se encuentra en el Hospital Virgen del Camino. La especialidad de pediatría, cuenta con una sala donde ingresan a los y las neonatas con prematuridad, junto con otras criaturas recién nacidas con algún tipo de afección que motivó su ingreso. Esta unidad fue inaugurada en el hospital hace ya 6 años y, como ha sido anteriormente explicado, se distribuye en 3 niveles dependiendo la gravedad del o la paciente. Según la normativa, desde octubre del año 2012, el acceso a padres y madres está permitido las 24 horas del día, pudiendo permanecer el tiempo deseado junto a su bebé.

Por un lado, se fundó en Navarra la Asociación de Padres de Niños Prematuros, no obstante no duró mucho tiempo la iniciativa, ya que lo formaban progenitores de las y los bebés prematuros, los cuales una vez recibida el alta hospitalaria y no quedaban secuelas observables, hacía que

estos se desentendieran de la labor de la Asociación. Actualmente cuentan con una página de Facebook “Aprem Navarra”, aunque no realizan gran número de actos, pero, informan sobre acontecimientos o noticias sobre prematuridad.

Por otro lado, en el momento en que las familias reciben el alta hospitalaria de su bebé. Son derivadas a sus Centros de Salud correspondientes para el seguimiento y consultas ambulatorias que requieran, así como un acompañamiento y evaluación de la evolución social de estas.

En cuarto lugar, un recurso esencial con el que cuentan las familias de bebés con prematuridad es la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas, ya que es donde se solicitan las valoraciones iniciales de Dependencia de las criaturas desde la Unidad de Trabajo Social del Complejo Hospitalario de Navarra.

Esta prestación podrán disfrutarla los progenitores de bebés cuyo peso al nacer haya sido inferior a los 1500 gramos. El beneficio que aporta es la ampliación del Descanso Maternal o Paternal por 14 días más, los cuales es obligatorio que sean disfrutados de forma concatenada al permiso por Paternidad o Maternidad. Esta prestación sólo podrá ser solicitada para uno de los progenitores.

La trabajador o trabajador social de neonatología, tendrá una entrevista con uno de los dos progenitores para rellenar la documentación necesaria para la solicitud, y esta la remitirá al Servicio de Valoración. Pasados 6 meses del nacimiento, la familia será llamada para realizar una revisión médica de la criatura y valorar si se renueva la dependencia o no, a partir de ahí podrán disfrutar de ayudas económicas. Existen distintos grados de dependencia que varían según el peso y son; Gran Dependencia para bebés nacidos por debajo de los 1100 gramos o dependencia severa para quienes pesaron entre 1100 y 1500 gramos.

4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIO SANITARIA CON PROGENITORES DE BEBÉS CON PREMATURIDAD

4.1. Presentación de la propuesta

La presente propuesta de intervención con progenitores de bebés pretérmino en la Comunidad Foral de Navarra, surge como respuesta a la falta de recursos existentes, la necesidad detectada por los y las profesionales de la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra y la información aportada por padres y madres afectados.

La intervención va a abordarse en torno a la combinación de dos bloques principales:

- Bloque educativo e informativo

En primer lugar, se llevará a cabo la grabación de un vídeo de contenido informativo y de apoyo emocional, que se distribuirá a los progenitores cuyas criaturas hayan ingresado en la Unidad de Neonatología por prematuridad.

- Bloque socioemocional

Se formará un grupo para padres y madres que han sufrido el parto de forma prematura. El tipo de grupo que se creará será el Grupo socioterapéutico o de apoyo emocional que facilitará la comprensión y entendimiento entre progenitores.

La propuesta se llevará a cabo en el Complejo Hospitalario de Navarra en la localidad de Pamplona, concretamente en la Unidad de Neonatología ya que el origen de la necesidad parte desde ahí es donde se encuentra el colectivo con el que se quiere trabajar.

Como se puede ver a continuación, se dedica el siguiente apartado a justificar la necesidad de crear y difundir un vídeo para dichas familias y la puesta en marcha de la propuesta de intervención.

Por ello, este apartado cuenta con las siguientes partes: análisis de la situación en Navarra, de la población beneficiaria y de la necesidad de creación de las propuestas; explicación de las actividades a llevar a cabo; formas de trabajo e intervención a emplear; organización del proyecto; presupuesto y evaluación de las intervenciones.

4.2. Fundamentación

A lo largo de este apartado se trata de responder “por qué” es necesaria la puesta en marcha de ambas actuaciones y los vacíos que pretende cubrir en cuanto a la atención de dicho colectivo desde la intervención de Trabajo Social.

4.2.1 Análisis de la situación: prematuridad en Navarra

Cada vez es mayor la cifra de bebés que nacen con prematuridad. Llegan al mundo con un insuficiente desarrollo a nivel orgánico y funcional para enfrentarse a un entorno inadecuado y para el que no están preparados y preparadas para desenvolverse de forma autónoma.

En Navarra 1 de cada 10 alumbramientos que se conoce lo hace de forma prematura, por debajo de la semana 37 de gestación del embarazo. Este acontecimiento llega sin preaviso, en la mayoría de los casos, y hace que sus progenitores comiencen una lucha por sacar adelante a sus criaturas.

En la siguiente tabla se pueden observar las causas de ingreso en la Unidad de Neonatología en el Complejo Hospitalario de Navarra por causas directamente relacionadas con el niño o niña. Se observa una gran prevalencia en la prematuridad y directamente relacionado con el bajo peso al nacer.

Tabla 6. Motivos de ingreso en la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra

CAUSAS	PORCENTAJE
Bajo peso	82%
Prematuridad	79%
Crecimiento intrauterino retardado	13,6%
Oligoamnios (disminución de la cantidad normal de líquido amniótico)	9,1%
Infección fetal	6,8%
Malformación fetal	3,4%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de un estudio realizado por el Complejo Hospitalario de Navarra (De Ulibarri, Quirante, & Retana)

Centrando el punto de mira en el Complejo Hospitalario de Navarra, en cifras, da como resultado que el 75% de los ingresos que se recogen anualmente en la Unidad de Neonatología de Navarra se deba a los nacimientos pretérminos. (Fernández & Román, 2013) Los cuales van asociados en gran parte de los casos a un bajo peso. Al ser tan numeroso este fenómeno, vamos a hacer especial hincapié en el estudio de estas criaturas.

En la siguiente tabla, se puede ver el total de las y los bebés nacidos entre los años 2013 y 2017 en Navarra, el número total de quienes lo hicieron de forma prematura y el porcentaje que supone.

Tabla 7. Porcentaje de prematuridad por número de nacimientos en Navarra (2013-2017)

AÑO	TOTAL NACIMIENTOS	NACIMIENTOS PREMATUROS (≤37 SEMANAS)	PORCENTAJE
2013	6075	486	8%
2014	6183	486	7,86%
2015	6007	514	8,55%
2016	5894	472	8%
2017	5746	438	7,62%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Instituto de Estadística de Navarra

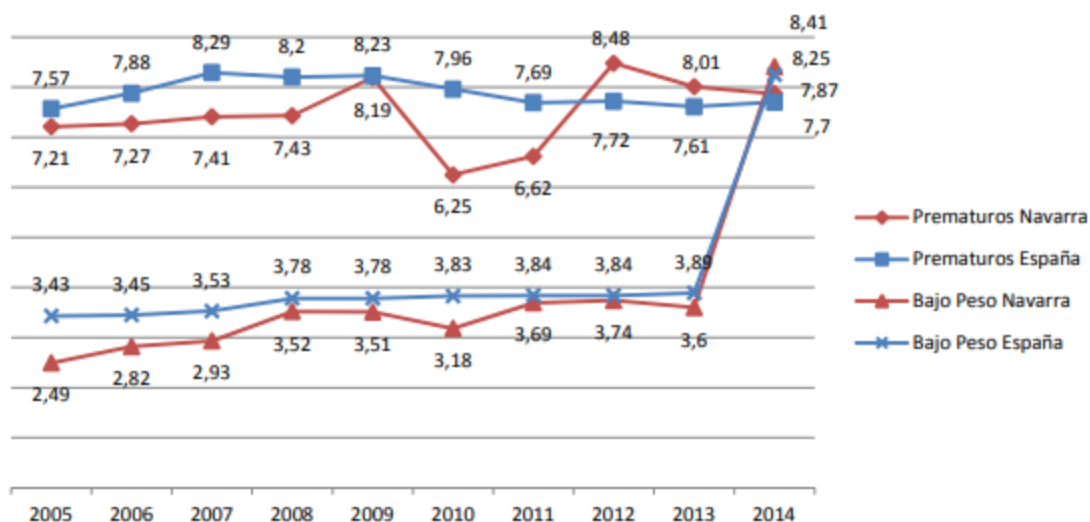
La cifra de nacimientos de manera prematura no ha fluctuado mucho en los seis años que aparecen reflejados en la tabla, y con ello el número de ingresos en la Unidad de Neonatología tampoco. Tal y como aparece en la tabla, los casos de nacimientos pretérmino ronda siempre entorno al 8% del total de nacimientos.

El fenómeno de la prematuridad va íntimamente unido, en la mayoría de los casos, por un bajo peso de los y las bebés, debido a su escaso desarrollo. Es una lucha constante y diaria y cada gramo de peso que ganan motivo de celebración. No obstante, en muchos casos, los y las bebés ganan y pierden peso rápidamente y eso produce un gran sentimiento de frustración en sus progenitores.

En la siguiente tabla, se puede ver la evolución entre los años 2005 y 2014 de los nacimientos con bajo peso y prematuros en la Comunidad Foral de Navarra y en España. Es interesante esta comparativa al ser distintos los recursos que

hay para responder a dicha situación en ambos niveles y para conocer si existen grandes diferencias sobre las cifras de prematuridad entre ellos.

Figura 2. Evolución del Porcentaje de Recién Nacidos y de Bajo Peso en España y Navarra. Años 2005- 2014

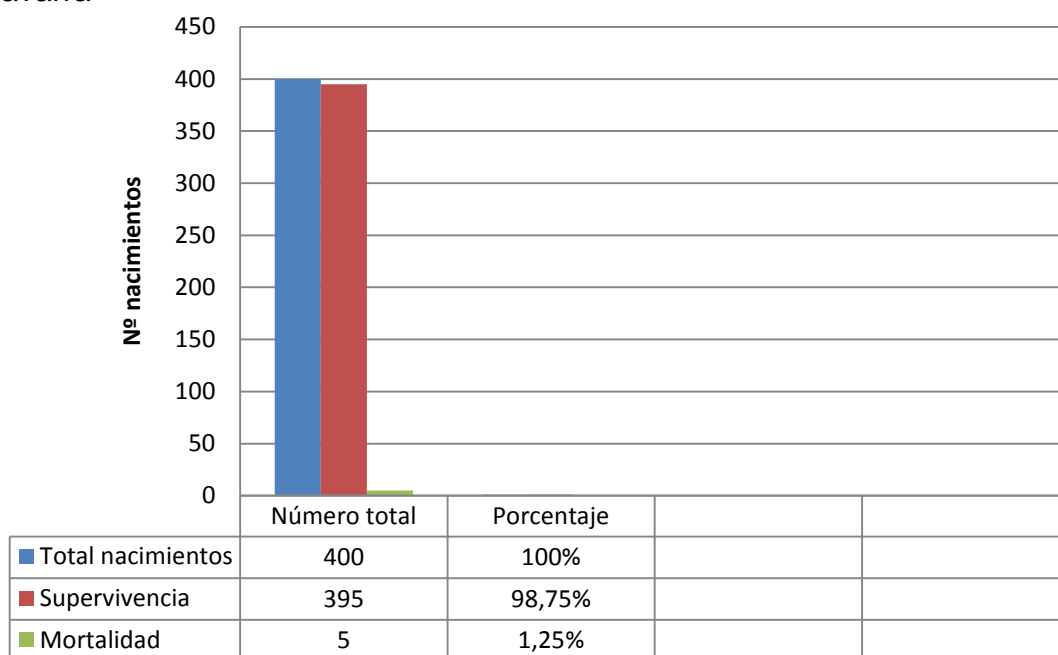


Fuente:(Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas, 2017)

Como se observa en el anterior gráfico, el porcentaje de alumbramientos de manera prematura en el país es más estable que en Navarra, conociendo leves descensos entre 2009 y 2011, recuperando rápidamente las cifras que ronda normalmente. La media de España en prematuridad es algo mayor que en Navarra, aunque ambos niveles territoriales rondan las cifras del 7,5 y 8% del total de bebés que nacen anualmente.

En la actualidad el punto de mira está en las cifras de supervivencia de bebés en situación de prematuridad, ya que la mortalidad anual es muy baja, como se puede observar en el siguiente gráfico.

Figura 1. Media de la supervivencia anual de bebés pretérmino en Navarra



Fuente: Elaboración propia a partir de datos publicados en Diario de Navarra(Echavarren, 2019)

No obstante, una vez que la criatura recibe el alta hospitalaria la sociedad tiende a olvidarse de ella como si hubiera nacido en las mismas condiciones que cualquier bebé. Sin embargo, los reingresos que suelen tener son muy comunes y las consecuencias y calidad de vida a largo plazo no se tienen en cuenta y pasan desapercibidas hasta que comienza su etapa escolar. De ahí que las familias necesiten un servicio en que hayan sido informadas y guiadas en este proceso.

4.2.2. Población beneficiaria

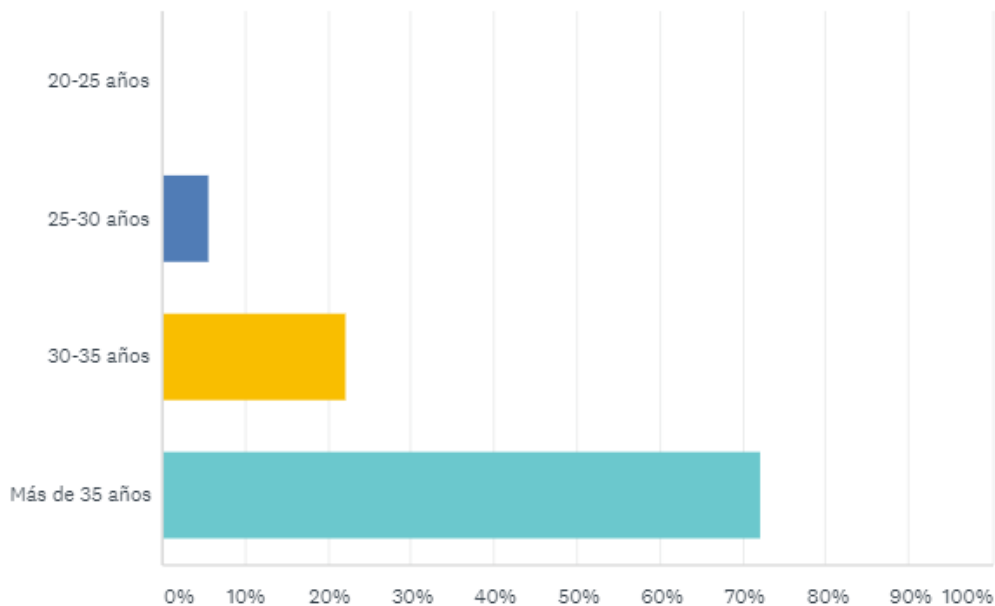
El colectivo beneficiario de la propuesta de intervención son los padres y madres de bebés que nacen de forma prematura e ingresan en la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra. Teniendo en cuenta que la media anual de nacimientos pretérmino que se da en dicho servicio es de 400. Si dicha cifra se multiplica por dos progenitores que son los que componen, en

la mayoría de los casos, la unidad familiar, resulta un total de 800 personas que podrían beneficiarse anualmente de ambas propuestas.

Se ha detectado la necesidad de cuidar no sólo a las criaturas a nivel sanitario, sino también a quienes luchan diariamente a su lado para su pronta recuperación, ya que su vida durante el tiempo de ingreso rompe totalmente con su rutina y genera en muchos y muchas bebés secuelas a largo plazo que no suelen contemplarse.

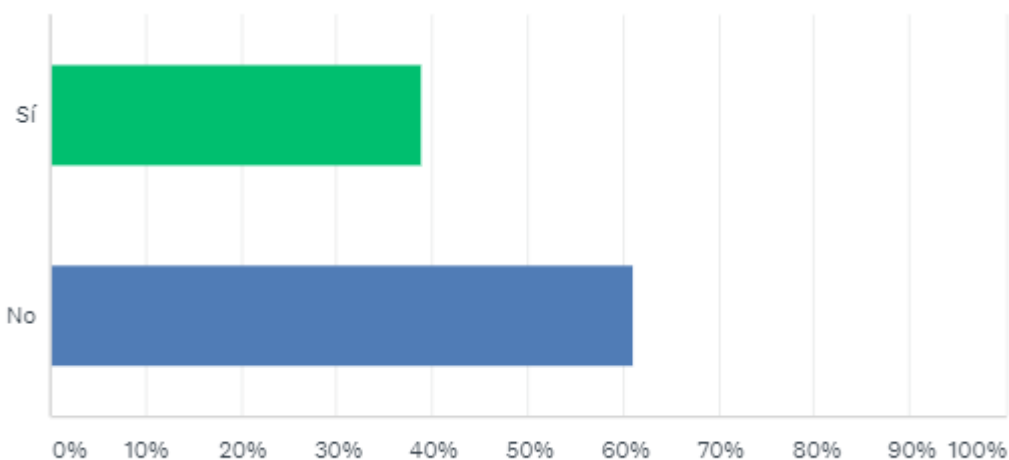
No existe un perfil común de madres y padres que experimenten la experiencia de un nacimiento prematuro, aunque sí hay factores que afectan y se repiten como se puede ver a continuación.

Figura 2. Edad de la madre en el momento del embarazo



Fuente: Elaboración propia mediante la aplicación de encuestas SurveyMonkey

Figura 3. Empleo de métodos de fecundación asistida



Fuente: Elaboración propia mediante la aplicación de encuestas SurveyMonkey

Como podemos observar, la edad de las madres encuestadas es superior a 35 años en el momento del embarazo y, en cuanto a los métodos de fecundación asistida, la cifra del 40% es significativa y puede ser una de las causas de la prematuridad.

Respecto a la o el bebé, conforme va cumpliendo años, sus progenitores van observando retrasos en la adquisición de habilidades básicas como hablar o caminar. Esta situación aumenta más aún cuando comienza la etapa escolar, estas criaturas tienden a tener menores capacidades cognitivas que el resto de sus compañeras y compañeros a causa de la falta de desarrollo neurológico que sufrieron al nacer.

En la siguiente tabla están expuestos datos sobre las características de los niños y niñas nacidas con prematuridad según el grado y porcentaje de afectación.

Tabla 8. Secuelas cognitivas según el grado de prematuridad en España

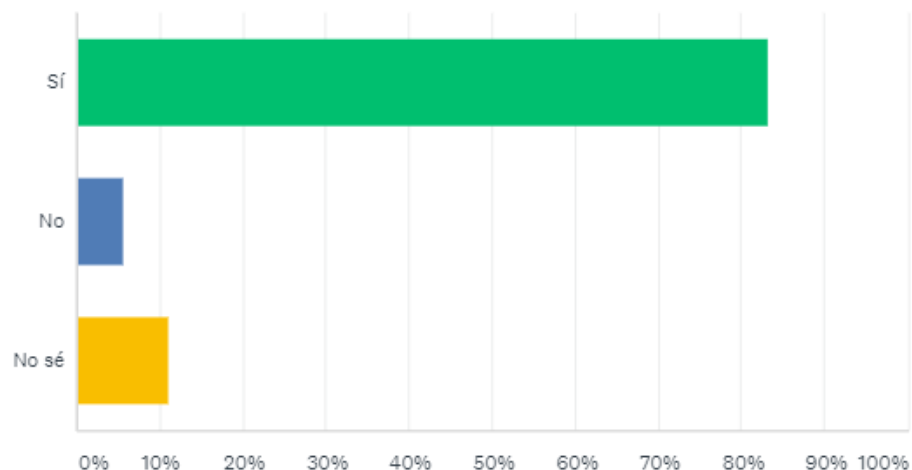
GRADO PREMATURIDAD	CARÁCTERÍSTICAS	INCIDENCIA
Prematuridad tardía	-Retraso cognitivo menor -Trastornos Déficit Atención e Hiperactividad	25%
Gran prematuridad	-Secuelas cognitivas etapa escolar que requerirán ayuda	40%
Prematuridad extrema	-Cociente intelectual 85 (la media es 100)	45%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de El País (Lopez Ferrado, 2008)

Las consecuencias a nivel cognitivo de estas criaturas son innegables, no obstante, las medidas preventivas son escasas y, si se trabajara con ellas desde los primeros meses de vida, estos deterioros podrían reducirse.

Se ha demostrado que, en caso de existir grupos socioterapéuticos o de apoyo emocional, la participación sería positiva, ya que algunas madres manifiestan que les habría ayudado a afrontar la situación. Se puede comprobar mediante respuestas extraídas a partir de una encuesta realizada vía Whatsapp a madres de bebés con prematuridad de Navarra.

Figura 4. Respuesta a la participación en un grupo de apoyo socio emocional



OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS	
Sí	83,33%	15
No	5,56%	1
No sé	11,11%	2
TOTAL		18

Fuente: Elaboración propia mediante la aplicación de encuestas SurveyMonkey

A la pregunta “Si te hubieran propuesto unirse a un grupo de madres y padres en tu situación, ¿habrías aceptado? Justifica tu respuesta” algunas de ellas contestaron:

-“Sí, para ayudar a los demás padres”

-“Sí, siempre viene bien tener apoyo de la gente que pasa por lo mismo que tú”

-“Sí, nos habría ayudado a compartir experiencias y pasar juntos el duelo”

-“Sí, hablaba con otras madres en el hospital, pero no es lo mismo... La verdad que me habría apuntado con ganas”

(Respuestas encuesta realizada a madres de bebés pretérmino)

Unido a estas respuestas, se ve muy adecuada la difusión del vídeo informativo ya que, en caso de no desear o poder formar parte de dichos grupos, las

familias recibirán así nociones básicas sobre cómo hacer frente al cuidado de sus criaturas. Además, se les hará saber que están acompañadas en todo momento y cuentan con el apoyo de las profesionales que están a su entera disposición.

Además, como se observa en el discurso siguiente, hay una gran falta de información y conocimiento sobre la prematuridad y este vídeo es la puerta de entrada y parte de la solución a ello.

Entrevistada: “En el curso parto también, que es lo que le dije ayer a la matrona, que tuve ayer matrona, nos enseñaran también que se puede tener un hijo prematuro. O sea, que te enseñen lo bonito, que es lo bonito del embarazo. Pero te enseñan más pues que nueve meses de embarazo y tal y luego ya tienes el parto. Cuidados básicos del niño y tal pero, puedes tener un bebé prematuro. De 29 semanas.

Entrevistadora: Claro, pero que si no te pasa no... Nadie tiene ni idea.

Entrevistada: Claro, claro. A ver, que no es lo normal, que lo normal es un parto a término pero... Sí que estaría bien que te enseñaran un poco de eso, un poco de eso que por lo menos te suene. Es que me decía la matrona “Igual metes eso en los cursos y la gente se asusta” Y digo, hombre sí, ya, pero, por lo menos que... Que no te venga de nuevas, o sea, que te puede pasar.”

(Fragmentos de entrevista a Verónica, madre de una bebé prematura ingresada en Neonatología del Complejo hospitalario de Navarra).

4.2.3. Ubicación

La propuesta de intervención se llevará a cabo en el Complejo Hospitalario de Navarra en el Hospital Virgen del Camino, donde se ubica la Unidad de Trabajo Social y de Neonatología también. Cuenta con un aula situada en la 7ª planta, que servía antiguamente como biblioteca y en la actualidad se utiliza para dar charlas y funciones docentes.

Allí se reunirán los miembros del grupo, junto con los y las profesionales para los encuentros que están planificados. Esta propuesta se ubicará dentro de los

servicios que brinda el ámbito pediátrico de Trabajo Social en coordinación con personal de enfermería y trabajará con personas del servicio de Neonatos.

La Unidad de Neonatología se encuentra en la planta baja del Hospital Virgen del Camino a pocos metros de la puerta de Urgencias Pediátricas.

Dentro de esta área están comprendidos diferentes servicios que brindan, según las características del o la paciente menor de edad, se pueden ver reflejadas en la siguiente tabla.

Tabla 9. Servicios pediátricos del Complejo Hospitalario de Navarra

Unidad de Cuidados Intensivos	Urgencias pediátricas	Hospital Infantil
Hospital de día Oncológico	Hospital de día Polivalente	Unidad de Neonatología

Fuente: Elaboración propia

La primera de ellas es la *Unidad de Cuidados Intensivos* (UCI) pediátrica con capacidad para cuatro personas, ahí ingresan aquellos casos con mayor gravedad o que requieren, como su nombre indica, cuidados intensivos. Para ofrecer esta atención, cuenta con 6 profesionales en medicina, 6 en auxiliar de enfermería y 12 en enfermería. Ofrecen un acercamiento y proximidad que permite conocer en especial la situación sanitaria, social y familiar que rodea al o la menor.

Otro servicio pediátrico es el de *urgencia*, caracterizado por la inmediatez en la respuesta y atención a quienes llegan a él. No tiene un número limitado de plazas, pero sí que se atiende en función de la gravedad. Desde este servicio se deriva al domicilio u otros servicios de los que se presentan.

En cuanto al servicio de *hospitalización infantil*, abarca un máximo de pacientes ente los 0 y 15 años y se adapta a las diversas afecciones que puedan sufrir las personas ingresadas en esa planta.

Por otro lado, cuenta con el *hospital de día*, dividido en dos hospitales: el Hospital de Día Oncológico y el Hospital de Día Polivalente. El primero citado es un servicio desarrollado durante el día, donde el o la menor es acompañado por una persona responsable adulta para recibir el tratamiento oncológico que

precise. Mientras que el otro hospital atiende casos pediátricos en ingresos parciales de unas pocas horas, donde el niño o niña reciben tratamiento o se les realiza las pruebas que se requiera. Las atenciones suelen ser por VIH, Crohn, Diabetes, entre otras patologías y afecciones crónicas.

Como último servicio pediátrico encontramos la *Unidad de Neonatología* que atiende nacimientos prematuros, de bajo peso o con diversidad de afecciones y/o enfermedades en las y los recién nacidos. Desde aquí se comenzará a trabajar la propuesta de intervención.

Según la gravedad de las criaturas, en el Complejo Hospitalario de Navarra existe una división espacial en tres pasillos de mayor a menor urgencia.

El primer pasillo es la Unidad de Cuidados Intensivos neonatal, ahí se encuentran los y las bebés en situación más grave, que requieren una atención permanente y cuidado especial.

A continuación, se encuentra el pasillo denominado “Cuidados intermedios”, donde están los casos que han salido de la situación de gravedad y urgencia, pero, no por ello pueden prescindir de continuar en las incubadoras y recibir cuidados especiales.

Por último, está el pasillo de “cunas”, aquí están ingresados los y las recién nacidas que están a punto de recibir el alta hospitalaria por su mejora en la situación o leve gravedad de su afección. Los y las bebés, pueden ir fluctuando de un nivel a otro, dependiendo la situación de gravedad en que se encuentren, tanto a mejor como a peor.

Dicha unidad, está compuesta por aproximadamente 30 cunas, según las necesidades del servicio, habiendo unas 6 camas para la atención en UCI neonatal y 10 para cada uno de los otros niveles. En esta unidad lo que se procura es imitar el entorno en que los bebés se encontraban en el vientre materno. Es decir, la intensidad lumínica es baja, cada bebé está aislado en una incubadora, cuyas condiciones térmicas deben ser rigurosamente controladas alrededor de los 36°. Muchos de ellos requieren el uso de gafas de oxígeno, debido a la inmadurez de su sistema respiratorio.

Al lado de cada cuna, hay un sofá para el padre o madre que acompañe a la criatura, ya sea para estar con ella, como para amamantarlo o realizar la técnica del canguro, explicada más adelante. Así como en el resto de servicios

pediátricos es obligatorio el acompañamiento de una persona responsable con el o la menor durante las 24 horas del día.

En el caso de la unidad de neonatología, está permitido dejar a las criaturas sin la presencia de una persona responsable de su familia, y, aunque no es de obligado cumplimiento, es muy recomendable que las familias estén la mayor parte del tiempo posible junto con sus bebés. Ya que estos reciben 24 horas todo tipo de cuidados médicos necesarios para su mejora y evolución de salud, pero, es fundamental también el cuidado y cariño que padres y madres brindan a sus hijos e hijas ingresadas en dicha unidad, así como el vínculo que forjan entre ambos.

El tiempo que suelen permanecer los y las bebés ingresadas varía según la afección que sufran, puede ir desde ingresos cortos de 2 a 5 días, prolongarse varias semanas o incluso estancias largas de 3 meses, sobre todo en casos de prematuridad.

Como se puede ver, la ubicación donde se pondrán en marcha las acciones de la propuesta, cuenta con diversidad de servicios para poder dar respuesta a un amplio abanico de demandas que puedan surgir y desde el que se facilita el trabajo de intervención.

4.2.4. Necesidad de la creación de recursos de apoyo a progenitores de bebés pretérmino

El contacto personal con las familias cuya criatura nació prematuramente, fue lo que permitió comprobar la necesidad de que existiera un vídeo sobre la prematuridad y la puesta en marcha del grupo para el apoyo emocional de dichas familias, para llegar a ello se llevaron a cabo distintas estrategias.

Para conocer en profundidad el funcionamiento de la Unidad de Neonatología y las características de las criaturas y sus familias, se ha realizado una entrevista a la trabajadora social de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra, Marimar Astiz, a Verónica, madre de una bebé que nació prematura con 29 semanas y mediante una encuesta que se realizó vía Whatsapp.

Las aportaciones de Marimar Astiz han permitido conocer los errores que hicieron que fracasara el intento de creación del grupo de padres y madres de las criaturas ingresadas por haber nacido prematuramente, para así poder

corregirlos, así como la difusión del vídeo de dicha temática. Por otro lado, ha confirmado la utilidad y viabilidad para desarrollar ambas propuestas de intervención que se quieren poner en marcha.

No sólo los sentimientos de desesperanza y pérdida son los que se debe destacar de este colectivo, debido a su inestable situación. Las entrevistadas, han puesto de manifiesto características de la Unidad de Neonatología donde están ingresadas sus criaturas, que creen adecuado se modifique o mejore. Como se puede leer en el siguiente extracto de una entrevista con la Trabajadora Social del Hospital.

“Habría que empezar haciendo un cambio físico, mental de las personas... Bueno muchas cosas. Físico pienso que tendría que tener un espacio mayor y más intimidad. Eh... Están todas las cunas, como ocupan poco, están unas seguidas de otras y entonces no hay como en una habitación”

(Fragmentos de entrevista a M. A., Trabajadora Social de Pediatría del Complejo hospitalario de Navarra).

A su vez, también se observa cierta ausencia de actitud empática, a nivel social, a la hora de trabajar en la Unidad de Neonatología donde se encuentran en su mayoría bebés de nacimiento prematuro. No se debe a una falta de sensibilidad, sino descuido a la hora de trabajar en el servicio.

“A nivel de pediatría, sobre todo de enfermería. Hay un tema de cuidados en el que no tienen interiorizado pues... Gran parte de los objetivos y las maneras de actuar, es decir, trabajar en silencio, la manipulación.... Bueno, muchas cosas que están todavía... Que en su momento han estado muy desarrolladas por la gente preparada y ahora veo que otra vez el tema del ruido es un escándalo”

(Fragmentos de entrevista a M. A., Trabajadora Social de Pediatría del Complejo hospitalario de Navarra).

Por ello es de especial interés llevar a cabo la propuesta de intervención en este contexto, y conocer en palabras de las familias que tienen a sus criaturas ingresadas en la unidad, sus puntos de vista y opciones de mejora que visualizan, al ser quienes lo viven de primera mano. A continuación, se pueden leer, en boca de una madre de una bebé prematura, lo útil que vería la puesta en marcha de la propuesta del grupo.

“Pues igual que te orienten, si quieres ir, porque hay gente que no querrá. O sea, lo que dices algún grupo con otros padres, que te cuenten su experiencia porque te tranquilizas un montón cuando otro padre te dice: “Pues mira, mi hijo...” Claro, pues yo empecé a buscar pues lo típico por internet “parto prematuro 29 semanas” y te viene pues una que cuenta, lo lees: “Eh... Pues yo a mi hijo, nació, no sé qué, pues eso, nos pegamos en el hospital dos meses o tres”

“Entrevistadora: si se crearán los grupos de ayuda, que se te propondrían desde trabajo social, tú, ¿participarías? ¿Crees que sería útil?”

Entrevistada: Sí, mucho, yo creo que sí, yo creo que sí, y mucho además, sí. Ya porque no esto... Pero al principio, muy mal, estuve muy mal, o sea. Me costó asimilarlo.”

(Fragmentos de entrevista a Verónica, madre de una bebé prematura ingresada en Neonatología del Complejo hospitalario de Navarra).

4.3. Objetivos

El establecimiento de unos objetivos es clave para dirigir la intervención en base a una meta determinada que se pretende conseguir. Para ello hay que fijar unos resultados que se desean obtener con la consecución de la propuesta.

Objetivo general

- Grabar, elaborar y difundir un documento electrónico que incluya pautas básicas sobre el cuidado de un bebé pretérmino, informe de la existencia del grupo y muestre el apoyo por parte de los y las profesionales ante su difícil situación.
- Crear un espacio de encuentro donde padres y madres de bebés con nacimiento prematuro puedan intercambiar experiencias y sentimientos para el enriquecimiento mutuo, así como participar en actividades que mejoren su bienestar.

Objetivos específicos

- Dar a conocer el grupo socioterapéutico o de apoyo emocional mediante la difusión del vídeo.
- Mostrar a las familias el respaldo con el que cuentan por parte del equipo de profesionales socio sanitarios del hospital.
- Presentar los distintos servicios y recursos que tienen a su disposición los padres y madres de bebés pretérmino que ingresan en el Complejo Hospitalario de Navarra.
- Facilitar la comunicación entre progenitores de bebés con prematuridad en el grupo de apoyo.
- Ayudar a reducir el impacto que supone que tu hijo o hija nazca prematuramente.
- Enseñar conocimientos sobre el cuidado de las criaturas con prematuridad.
- Concienciar sobre la necesidad de prevenir el deterioro cognitivo de las criaturas con prematuridad para que sus progenitores trabajen con ellas.
- Promover la autoayuda y autocuidado de los progenitores de bebés pretérmino.
- Compartir emociones y sentimientos de los padres y madres de bebés pretérmino y aprender a afrontar su situación.
- Dar voz a los padres y madres que viven o han vivido el ingreso de su bebé a causa de su nacimiento prematuro.
- Garantizar el empoderamiento de padres y madres de bebés pretérmino para que puedan afrontar sin miedo su cuidado

4.4. Actividades

En este apartado se abordan las actuaciones concretas a desempeñar para que sea viable y se desarrolle correctamente el proyecto propuesto. Desde la necesidad de darlo a conocer, hasta la puesta en marcha de este.

Las actividades se desempeñarán alrededor de dos áreas socio sanitarias dentro del proyecto, la primera es la educativa e informativa y la segunda la social y emocional, en la cual tendrá mayor peso el trabajo social.

4.4.1. Preparación del vídeo y de las actividades

El vídeo y las actividades se van a preparar con ayuda de profesionales multidisciplinares, dirigidas por la trabajadora social y con la codirección de la persona referente de enfermería. La profesional propondrá ideas y actividades generales a llevar a cabo y se coordinará y trabajará con el resto para poder elaborarlas y desarrollarlas correctamente.

En primer lugar, se elaborará un guión completo del vídeo, consultando con las personas profesionales necesarias las informaciones a incluir y se contratará a quien respecte para su grabación y elaboración.

En cuanto a las actividades de las sesiones semanales, desde la dirección se propondrá un guión y, con ayuda de profesionales o personas que conozcan los temas a tratar, se completará el contenido de cada actividad.

4.4.2. Divulgación

La divulgación consiste en transmitir una información que se quiere poner en conocimiento de determinado colectivo, en este caso los padres y madres de las criaturas nacidas de forma prematura en el Complejo Hospitalario de Navarra.

Para poder poner en marcha la propuesta, es necesario dar a conocer el servicio entre las personas cuyo perfil sea más idóneo para adecuarse a las actividades que serán desarrolladas, ya que no interesa a todo el mundo y es necesario cumplir con determinadas características.

Los requisitos de acceso para formar parte del grupo son:

- Ser padre o madre de bebé pretérmino
- Que su bebé esté o haya estado ingresado o ingresada en la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario de Navarra
- Tener disponibilidad para forma parte del grupo
- Acudir de forma voluntaria

Una vez sean cumplidas las anteriores características, podrán ser partícipes del grupo. La forma en que se informará de la existencia de este es, en primer lugar, mediante un vídeo.

Este vídeo será grabado en formato CD y se entregará a las familias de bebés que hayan ingresado en la Unidad de Neonatología del Hospital por nacimiento prematuro.

Las partes del vídeo, el cual durará unos 14 minutos, serán las siguientes:

Tabla 10. Partes del vídeo informativo de prematuridad

PARTE	CONTENIDO
1ª	Información general sobre horario de visitas de la Unidad.
2ª	Explicación de los servicios disponibles de enfermería y Trabajo Social
3ª	Introducción al fenómeno de la prematuridad e instrucciones básicas sobre las técnicas a desarrollar junto a los progenitores
4ª	Información e invitación para formar parte del grupo de ayuda
5ª	Cierre y despedida

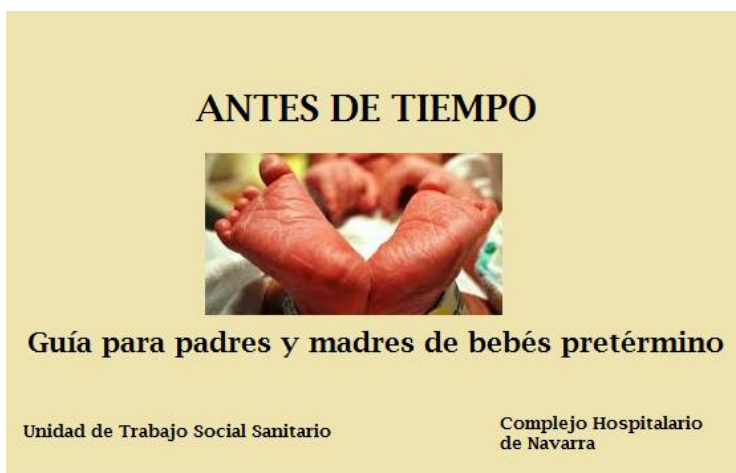
Fuente: Elaboración propia

A pesar de su corta duración, este vídeo servirá para orientar a las familias en el comienzo de esta etapa vital, la cual desestructura sus rutinas y genera desconcierto y caos en ellas.

Este documento será entregado por parte de la enfermera referente del proyecto, la cual hará un seguimiento de las personas que cumplen con los requisitos para que se les entregue dicho CD.

En la siguiente imagen se puede observar la carátula del CD con el vídeo que se les hará entrega.

Figura 5. Carátula vídeo para progenitores de bebés pretérmino



Fuente: Elaboración propia a partir de imagen obtenida desde sitio Web (Picswe)

Asimismo, al ser una propuesta realizada desde la Unidad de Trabajo social que cuenta con la codirección del personal de enfermería, se realizará un trabajo de coordinación con este para que sea posible la entrega del CD. Además, se deberá informar de forma verbal mediante el método conocido “boca a boca” a las familias que puedan adecuarse al perfil, sobre la posibilidad de formar parte del grupo.

4.4.3. Captación

Además de dar a conocer el servicio, es fundamental la detección de las personas para poder captar a los padres y madres que forman el colectivo de interés. Será imprescindible la colaboración del resto de profesionales para realizar dicha captación de forma adecuada para así delimitar correctamente el grupo y llegar a más personas.

La captación de miembros del grupo se hará mediante dos formas:

- *Derivación por protocolo*

Consiste en derivar directamente a la profesional del Trabajo Social aquellos ingresos de criaturas con peso inferior a los 1500 gramos y/o tiempo de gestación por debajo de las 37 semanas. Esto se hará desde el personal sanitario tanto médico como de enfermería. En los casos de

bajo peso inferior a los 1500 gramos, se derivan también directamente a la profesional de trabajo social, para que realice la acogida y solicite la valoración de dependencia que se le reconoce a la criatura.

- *Demanda propia del padre o madre interesada*

Al haber realizado la tarea de divulgación del grupo, las personas interesadas podrán dirigirse directamente para solicitar su participación en el grupo o simplemente obtener más información si lo desearan.

Una vez recogida la primera lista de las personas que desean formar parte del grupo, se seleccionará a las familias más idóneas, ya que el grupo tendrá un máximo de 10 participantes. Se intentará escoger a quienes mayor interés muestren o cuyo diagnóstico sanitario y social de la criatura tenga mayor riesgo de cara al futuro en ambos niveles.

4.4.4. Puesta en marcha y realización del grupo

La propuesta de Trabajo Social se inicia desde que se comience a distribuir el CD con el vídeo informativo a las familias de bebés que ingresen en Neonatología por prematuridad.

De esta función se hará cargo la enfermera o enfermero referente del proyecto, quien se asegurará de que todas las familias reciban el CD en el momento en que aparezca su registro de ingreso en Neonatología.

Por otro lado, una vez se haya formado el grupo, se desarrollarán semanalmente las sesiones grupales con los padres y madres que forman parte de él.

A continuación van a presentarse el tipo de sesiones que servirán como base para la puesta en marcha del grupo, es fundamental no olvidar que el contenido de las mismas se irá adaptando a las necesidades de las personas participantes.

Tabla 11. Actividades por semana que realizará el grupo

SEMANA	ACTIVIDAD
Semana 1	Acogida de los miembros del grupo y presentación general de la propuesta
Semana 2	Sesión educativa desde enfermería: Cuidados del bebé pretérmino
Semana 3	Actividad de autoayuda: sentimientos y vivencia personal de los progenitores
Semana 4	Importancia del apego y la relación progenitores-bebé para el buen desarrollo de la criatura. Análisis DAFO.
Semana 5	Visita de la responsable de APREM Navarra, María Igarreta Rico
Semana 6	Consecuencias a largo plazo de la prematuridad: retraso adquisición competencias cognitivas/funcionales
Semana 7	Celebración Día Internacional de la Prematuridad
Semana 8	Feedback sobre su experiencia como participantes del grupo. Evaluación. Cierre y despedida

Fuente: Elaboración propia

- Semana 1
Antes de iniciar con las actividades, se harán una breve presentación entre los distintos miembros del grupo que van a participar. Se

continuará presentando también al equipo profesional que va a acompañarles y junto con el que van a emprender este proyecto.

A continuación, se les dará una pequeña explicación sobre las distintas sesiones a las que van a asistir, los temas que se tratarán y las actividades en las cuales van a ser partícipes.

Del mismo modo, se expondrán los objetivos que han sido planteados y se les explicarán las razones por las cuales se he detectado la necesidad de creación del grupo.

También, se repartirá un folio y cada persona tendrá que escribir las ideas que le surjan al oír la palabra “prematureo” para después compartirlo en voz alta con el resto, si se desea. Esta actividad permitirá ir conociendo poco a poco la vivencia y visión de cada participante sobre la situación de su criatura.

Por último, se les repartirá una encuesta a la que tendrán que responder de forma individual para conocer sus expectativas de cara al proyecto y lo que pretende conseguir con la experiencia.

(Encuesta en la tabla del apartado 4.8. Evaluación)

- **Semana 2**

Esta sesión tratará el área educativa y estará dirigida en mayor medida por el o la profesional de enfermería, ya que se darán instrucciones específicas sobre el cuidado de las y los bebés prematuros.

Se cree necesaria esta sesión, ya que, si no vives en primera persona el fenómeno de la prematuridad, hay un gran desconocimiento y llega inesperadamente a las familias.

Se tratarán los siguientes temas: lactancia materna, importancia de la postura del recién nacido o nacida, técnicas de relajación y la explicación a fondo del método canguro.

Serán expuestos los temas mediante el apoyo de presentaciones en Power Point y al acabarlos se hará una ronda de preguntas para resolver las dudas que hayan podido surgir.

Para acabar la sesión, los padres y madres deberán escribir en un folio los miedos e inseguridades que su situación les genere, para poder tratarlos en la próxima sesión.

- **Semana 3**

En esta semana se retomarán las ideas que fueron recogidas en la sesión anterior donde reflejaban sus miedos e inseguridades. Estará dirigida por la trabajadora social ya que va a tratarse sobre todo la autoayuda y el apoyo emocional.

Esta sesión es una de las más importantes, ya que se hará un coloquio entre sus miembros al ser quienes comprenden al 100% la situación que experimenta el resto, al vivir con ella diariamente.

La profesional deberá promover la creación de un correcto clima de confianza que facilite la expresión de sentimientos de cada persona, mientras el resto del grupo escucha de forma activa e interviene cuando tenga el turno de palabra y considere oportuno.

La sesión será de expresión libre y la trabajadora social intervendrá sólo cuando lo requiera la situación y para dar las directrices que convengan. Se busca que se den actuaciones de ayuda mutua entre unos progenitores y otros, para que puedan nutrirse en común.

- Semana 4

Este encuentro estará incluido dentro de las actividades sociales también. Se tratará y comentará la importancia del apego con ejemplos de modelo de Bowlby, mediante el visionado del siguiente vídeo escogido de Youtube.

[Teoría del apego - John Bowlby - YouTube](#)

También, se hará hincapié en la importancia de la participación de los progenitores para el correcto desarrollo de las criaturas, además de la necesidad de inclusión del padre, en el caso de que lo haya, en el cuidado de la criatura.

Por último, cada miembro tendrá que realizar un análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortaleza y Oportunidades) de cara al cuidado de su hijo o hija, completando la siguiente tabla.

Tabla 12. Análisis DAFO cuidado del bebé pretérmino

Debilidades	Amenazas	Fortalezas	Oportunidades

Fuente: Elaboración propia

- **Semana 5**

El grupo recibirá la visita de María Igarreta Rico, la responsable de la Asociación de Padres de Niños Prematuros de Navarra, aunque no tengan sede es quien la representa e informa de los acontecimientos que tienen que ver con la prematuridad. Se invitará a un desayuno con todo el grupo de padres y madres, María narrará su experiencia y la evolución de su hijo prematuro con el paso de los años, así como su incorporación a la escuela. Los miembros podrán charlar con ella y proponerle cualquier duda que les surja. Este testimonio les ayudará a encontrarse con personas en su misma situación y ver que no están solos ni solas frente a este fenómeno.

- **Semana 6**

Mediante la coordinación interdisciplinar, las profesionales de trabajo social y enfermería planificarán una charla que trate sobre los deterioros y retrasos cognitivos y funcionales que los y las bebés con prematuridad pueden sufrir a largo plazo.

Aparentemente, una vez que las criaturas reciben el alta hospitalaria parece que gozan de un estado completo de salud, por ello sus progenitores no prevén las posibles secuelas.

Para ello, es imprescindible concienciar a los padres y madres de la singularidad de sus pequeños y pequeñas, deben comprender que necesitarán mayores apoyos y será difícil que estén al mismo nivel que sus compañeros y compañeras una vez comiencen la etapa escolar.

- **Semana 7**

Con motivo del Día Mundial del Niño Prematuro, la sesión se trasladará al domingo 17 de noviembre. Se aprovechará la celebración de este día y, no existe mejor forma que acudiendo todos los progenitores en grupo. Se les animará a celebrarlo junto con sus familias, si lo desean y es posible, a la conmemoración de este día tan importante para ellos. Allí podrán encontrarse con otros padres y madres que han pasado o están pasando por esa misma situación, lo que les animará a luchar y seguir adelante.

- **Semana 8**

Esta será la última sesión del grupo. Se pondrán en común las opiniones y puntos de vista de sus miembros. Se hará un almuerzo para que la despedida sea más natural e informal y poder facilitar el mantenimiento de las relaciones entre progenitores.

Además, se les entregará la ficha sobre sus expectativas que rellenaron en la primera sesión y se les pedirá que completen el cuestionario de evaluación final. En él aparecen ítems que permiten conocer el grado de satisfacción y el cumplimiento de sus expectativas iniciales.

(Encuesta de evaluación final en el apartado 4.8)

Las profesionales darán también un Feedback sobre cómo se han sentido acompañándoles a lo largo de estos dos meses y los procesos emocionales y conceptuales que han desarrollado.

Se hará una despedida y cierre de la sesión.

4.4.4. Evaluación

Se llevará a cabo una evaluación de las actividades realizadas a lo largo de las sesiones teniendo en cuenta la información obtenida tanto por parte de las profesionales implicadas como de los y las participantes. Todo ello se hará a través de los instrumentos de evaluación que se explican ampliamente en el apartado 4.8 del presente Trabajo de Fin de Grado.

4.5. Metodología

Llegado este punto es el momento de responder a la pregunta “¿Cómo lo vamos a hacer?”. En eso consiste la metodología de un proyecto, explicar

claramente qué pasos van a llevarse a cabo para la consecución de los objetivos propuestos anteriormente.

Antes de entrar a estudiar el procedimiento a desarrollar, es necesario pararse para explicar distintos factores y formas de trabajo necesarias para esta propuesta de intervención.

4.5.1. Trabajo en equipo

Como dijo el filósofo Aristóteles “El hombre es un ser social por naturaleza” de ahí su necesidad de estar en contacto unas personas con otras para poder evolucionar y desarrollarse.

Es necesario por ello, que las personas se relacionen unas con otras, lo que les permitirá nutrirse mutuamente y experimentar un correcto desarrollo social.

Respecto al trabajo, es importante también las relaciones que se tienen a la hora de realizar actividades junto con otras personas. Para ello se constituyen grupos de trabajo, los cuales reúnen a personas que desempeñarán sus funciones junto con el resto del equipo para conseguir desarrollar un objetivo común.

"El trabajo en equipo es la capacidad de trabajar juntos hacia una visión común. La capacidad de dirigir los logros individuales hacia los objetivos de la organización. Es el combustible que permite que la gente normal logre resultados comunes." (Andrew Carnegie, 1835-1919)

Como señala el filántropo americano, el trabajo en equipo conlleva delimitar una meta común entre todos los miembros del grupo. Independientemente de cuál sea su cometido individual, todas y cada una de las personas que constituyen el equipo deberán comprometerse a desempeñar sus labores para que se dé el trabajo común.

El trabajo en equipo es una metodología grupal muy demandada en la actualidad que puede beneficiar en gran medida los resultados de un proyecto. No obstante, si no se sabe desarrollar correctamente el desempeño del trabajo de equipo, puede dar resultados muy insatisfactorios para sus miembros.

Según la Escuela Europea de Management (2018) existen ventajas y desventajas del trabajo en equipo, son las siguientes:

Ventajas:

- Aumenta la motivación por el sentimiento de pertenencia
- Reduce el estrés al dividir las responsabilidades individuales
- Favorece las relaciones y la coordinación entre sus miembros
- Potencia la creatividad e innovación al nutrirse unas personas a otras de sus conocimientos y experiencias
- Aporta satisfacción a sus participantes por todo lo anterior
- Mejora la productividad al aportar cada persona lo que más se adecúa o mejor sabe hacer según su perfil

Desventajas:

- Preponderancia de ciertos miembros del grupo frente a otros
- Necesidad de tiempo para los encuentros en grupo
- Desavenencias entre sus integrantes
- Mala organización en la planificación de roles
- Peligro de no asunción de responsabilidad por parte de sus integrantes
- Figura de un integrante que no coladora y entorpece el trabajo del resto

Para este proyecto es imprescindible el trabajo en equipo, ya que es necesario reunir los conocimientos específicos del ámbito de cada uno de los y las profesionales que lo formarán y, como dice la frase “la unión hace la fuerza”. En concreto será imprescindible la formación del equipo con una persona profesional médica y otra de enfermería especializada en Neonatología, una Trabajadora Social de pediatría y la persona voluntaria, en los casos que se requiera.

En torno al trabajo en equipo, para formar un grupo que desarrolle correctamente su objetivo es necesario que haya una buena coordinación entre los y las profesionales de los distintos ámbitos con los que se va a trabajar.

4.5.2. Coordinación

Coordinarse consiste en unir los elementos necesarios, tanto técnicos como profesionales, para desarrollar una labor en común.

En este caso es imprescindible llevar a cabo una buena coordinación desde diferentes perspectivas, la social y la sanitaria. Esta es la desarrollada entre los

y las profesionales de dichos ámbitos. Ya que, aquello que afecta a uno de esos campos repercute en el resto. Es fundamental trabajar de forma coordinada en un equipo interdisciplinar, al estar combinados e íntimamente relacionados los factores que afectan a la persona.

Siguiendo esta línea, es necesaria la complementariedad en el trabajo que realizan los y las profesionales del campo social y sanitario y aquellas instituciones que atienden las necesidades a cubrir. Para ello, facilitar la coordinación socio sanitaria debe ser un punto prioritario a tener en cuenta al abordar la propuesta de intervención presentada en este documento.

En este contexto, la responsabilidad recae de igual manera a los y las profesionales sanitarios como del ámbito social, porque las afecciones físicas interfieren en el entorno social de la persona y viceversa. Asimismo, las tareas de cuidado necesarias para un correcto desarrollo físico son coordinadas desde el campo social.

4.5.3. Grupo socioterapéutico o de apoyo emocional

El grupo socioterapéutico o de apoyo emocional, como bien indica su nombre, tiene como objeto trabajar la gestión de emociones, así como la relación con el entorno y la sociedad que rodea a la persona que forma parte de este.

Este grupo está formado por personas que comparten un mismo problema o situación que afecta al desarrollo normal de su vida.

Debido a ello, el apoyo social se da cuando un grupo de personas ayuda a un individuo a enfrentarse a determinada situación vital. Puede entenderse como la calidad del soporte emocional que posee la persona en base a las relaciones que establece. Se ha comprobado que las personas que gozan de apoyo social y emocional disfrutan de mejores condiciones de salud mental y física. Por ello, está directamente relacionado el concepto de apoyo emocional y social, es decir, el apoyo socio emocional, que procurará al individuo los recursos prácticos y emocionales que necesite. (Schütz Balistieri & Mara de Melo Tavares, 2013)

La creación de este tipo de grupo está dirigida al apoyo mutuo entre sus miembros que les permita aprender a adaptarse a la situación que se les ha presentado en su vida de la mejor forma posible.

Para la propuesta de intervención del presente Trabajo de Fin de Grado, el gruposocioterapéutico o de apoyo emocional, es la mejor opción metodológica a emplear. Ya que, cuenta con una figura profesional como mínimo que organiza, da directrices y acompaña a sus participantes a lo largo del proceso y durante los encuentros y ejerce una función de mediación entre sus participantes.

Juntar a personas que están pasando o han pasado por la misma situación es muy enriquecedor, ya que nadie mejor que ellas comprenden lo que están viviendo. Además, entre las personas que participen podrán compartir los diferentes modos de interpretar la situación que están experimentando y así contrastar y comparar las estrategias que desarrollan para afrontarlo.

Los participantes son quienes mejor comprenden la dificultad que están viviendo. Por ello, el propósito de reunirles es que compartan experiencias y conocimientos, para que puedan aprender mutuamente y se sientan escuchados y comprendidos. Asimismo, esto les permitirá mejorar su desarrollo emocional y espiritual. (Hernández Zamora, Hernández Loeza, & Rodríguez Viveros, 2010)

Otra ventaja de los grupos socioterapéuticos o de apoyo emocional es que, al reunir a personas con el mismo problema, disminuye su sentimiento de culpabilidad frente a la situación y no convierte en tabú o en algo censurable el hecho de hablar sobre el tema.

En este contexto, la normalización de la situación será una pieza clave para mejorar la reacción de las personas ante su experiencia difícil o traumática, lo cual se facilitará al juntarles en un grupo.

4.5.4. Formación específica y continua

Para poder llevar a cabo la propuesta de creación de un vídeo de difusión y un grupo socioterapéutico o de apoyo emocional, es necesario que la trabajadora o trabajador social, junto con la persona referente de enfermería, cuenten con conocimientos específicos para saber dirigirlos. Además, deberán estar constantemente actualizando dichos saberes y tener capacidad de adaptación a los requisitos y diferencias del grupo.

Es necesario que la trabajadora social posea una correcta inteligencia emocional, esto es según Mayer y Salovey:

“la capacidad para percibir, valorar y expresar las emociones con exactitud; la capacidad para acceder y generar sentimientos que faciliten el pensamiento; la capacidad para entender la emoción y el conocimiento emocional; y la capacidad para regular las emociones y promover el crecimiento emocional e intelectual”

(Cabello & Ruiz-Aranda, 2010)

Por ellos, los y las profesionales deben poseer formación sobre cómo dirigir grupos y saber gestionar los sentimientos y emociones, al ser la base de este proyecto. Para ello, las profesionales recibirán una formación a distancia sobre dicho tema que les permita gestionar de la mejor manera posible los sentimientos y emociones que surjan a la hora de poner en marcha el grupo.

Además, es imprescindible que se dé una formación constante y permanente, ya que el trabajo con un grupo de personas es muy impredecible y requiere de preparación previa para saber afrontar situaciones y dificultades inesperadas.

En términos generales, las personas requieren actualizaciones constantes de sus saberes, más aún en profesiones del ámbito social, al vivir en una sociedad cambiante y que no deja de evolucionar, que ha de tener en cuenta la individualidad y unicidad de cada individuo.

Asimismo, hay que poner en relieve los conocimientos de las profesionales sobre la mediación, que serán fundamentales para la puesta en marcha del grupo y el correcto desarrollo de este.

4.6. Organización

La organización consiste en planificar recursos, actuaciones o actividades de forma concreta para que se dé un correcto desarrollo del objetivo que haya sido planteado. Este apartado es fundamental, ya que la puesta en marcha del proyecto dependerá mucho de si se ha organizado bien tanto el momento de los encuentros como su contenido, el equipo de profesionales y los recursos

4.6.1. Temporalización

Consiste en planificar temporalmente las actuaciones que van a seguirse para el desarrollo del proyecto.

Las actuaciones que van a plasmarse están divididas en cinco bloques fundamentales, a continuación, se exponen junto con la duración de los mismos:

- *Planificación del proyecto entre profesionales(dentro de ella se incluye la grabación del vídeo que se realizará en una mañana): 6 semanas*
- *Montaje del vídeo por contratación de servicios externos: 2 semanas*
- *Captación y divulgación: 3 semanas*
- *Proceso de selección de los y las candidatas: 9 días*
- *Informar a las personas que formarán parte del grupo: 3 días*
- *Puesta en marcha y desarrollo del grupo: 8 semanas*

En la tabla siguiente, aparecen los bloques citados anteriormente según la semana en que van a ser llevados a cabo.

Tabla 13. Cronograma semanal de las actividades

ACTIVIDADES	SEMANA											
	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	5 ^a	6 ^a	7 ^a	8 ^a	9 ^a	10 ^a	11 ^a	12 ^a -19 ^a
Planificación (15/07/2019- 03/09/2019)												
Captación (19/08/2019- 13/09/2019)												
Selección (16/09/2019- 25/09/2019)												
Información(25/ 09/2019- 27/09/2019)												
Puesta en marcha (02/10/2019- 20/11/2019)												

Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar, el proyecto dura alrededor de 4 meses desde que se inicia su planificación hasta el cierre de la última sesión del grupo propuesto.

Respecto a la grabación del vídeo, ocupará tan sólo una mañana en la cual vendrán a grabar desde una empresa de diseño gráfico de la localidad denominada "Silencio" contratada para su realización y montaje.

Dicha grabación se llevará a cabo el 16 de julio al no coincidir con el periodo vacacional de la empresa externa contratada y de las profesionales que aparecerán en él.

4.6.2. Calendarización y horarios

En cuanto a los días en que se reunirá el grupo semanalmente, aparecen calendarizados en el siguiente apartado.

Figura 6. Calendarización de los encuentros del grupo



Fuente: Elaboración propia

La puesta en marcha de la propuesta de intervención del grupo se llevará a cabo en los meses de octubre y noviembre de 2019, los días señalados.

La duración de cada reunión será de 90 minutos, ya que en un tiempo menor no es viable realizar las actividades propuestas, pero, un tiempo mayor podría acabar saturando a sus participantes o estar limitados o limitadas por disponibilidad de tiempo.

En cuanto al horario, se realizarán los miércoles de 9:30 a 11 de la mañana, se ve adecuado ya que no coincide con las tomas de leche si alguna madre tuviera que dar lactancia. Además, está incluida dentro de la jornada laboral de mañanas de la trabajadora social del hospital y, en caso de tener otros hijos o hijas los miembros, coincidiría con horario escolar por lo que les facilitaría poder acudir. Además los padres y madres tendrán a su disposición un servicio de respiro para acoger a los y las menores durante este horario

4.6.3. El equipo y la coordinación

Hay que abordar también los encuentros que las profesionales deberán tener a lo largo de la propuesta de intervención, tanto para asegurarse de la correcta

difusión del vídeo como del desarrollo de las sesiones grupales. Estas tendrán lugar entre el 2 de octubre y el 20 de noviembre del 2019. Se realizarán con el equipo multidisciplinar formado por:

- Trabajadora social
- Referente de enfermería
- Profesional médico

El grupo socioterapéutico está codirigido por la profesional de Trabajo Social y la referente de enfermería, que serán quienes elaboren y lleven a cabo toda la propuesta de intervención.

Se llevarán a cabo sesiones de seguimiento y evaluación que durarán aproximadamente 60 minutos cada dos semanas, desde el inicio de la puesta en marcha del proyecto de creación del grupo socioterapéutico o de apoyo emocional hasta su cierre. En estas se pondrán en común las sensaciones y puntos de vista de los y las profesionales involucrados en el proyecto de forma directa o indirecta sobre las dos sesiones de grupo realizadas las semanas anteriores.

Al final de todo el proyecto, se acordará con los y las profesionales que hayan estado activamente implicados e implicadas en la intervención, la hora y día en que se reunirán para evaluarla. No se delimita aún por la posibilidad de cambios o necesidad de atrasarla para poder sopesar sus puntos de vista y reflexiones.

Figura 7. Calendarización sesiones equipo multidisciplinar



Fuente: Elaboración propia

4.6.4. Estructura de las sesiones

La duración de cada reunión será de 90 minutos, ya que en un tiempo menor no es viable realizar las actividades propuestas, pero, un tiempo mayor podría acabar saturando a sus participantes o estar limitados o limitadas por disponibilidad de tiempo.

La estructura general que se va a seguir en todas las sesiones estará organizada en tres partes.

1. Acogida: Al inicio de cada sesión, los padres, madres y profesionales harán una pequeña acogida y comentarán aspectos relevantes sobre su semana, si así lo desearan.
2. Actividad: las profesionales explicarán la actividad que se va a llevar a cabo a lo largo de la sesión y se dará inicio a ella.
3. Cierre: se dará un tiempo de reflexión para que cada miembro pueda expresar libremente sus pensamientos o emociones.

Esta estructura es un planteamiento general a seguir, no obstante, es un trabajo a realizar con personas, el cual es impredecible. Por ello, las profesionales organizarán cada sesión, con la posibilidad de encaminarla o modificarla en caso de que pueda aportar beneficios a sus miembros y se ajuste a sus necesidades.

4.6.5. Funcionamiento interno del grupo

Un grupo socioterapéutico o de apoyo emocional está compuesto por varios miembros, la interacción y el contacto puede llevar a malentendidos o desavenencias entre estos, incluso desorganización a la hora de poner en marcha el grupo.

Para evitar estas situaciones, es necesario establecer normas a las que todas las personas se comprometan a cumplir y estén elaboradas y aceptadas por todas ellas.

Consiste en establecer pautas grupales para el buen funcionamiento y desarrollo de este. Estas normas se les propondrán a las personas y podrán modificarlas si lo desean o añadir nuevas que consideren necesarias para funcionar de manera más eficiente y positiva como grupo.

- Puntualidad en los encuentros
- Avisar con antelación si no se puede acudir a una sesión
- Confidencialidad sobre lo hablado
- Asistencia obligatoria a un mínimo de seis sesiones
- No aceptación nuevos miembros una vez iniciado el grupo
- Respeto mutuo y no hacer juicios de valor

El grupo estará formado por un mínimo de 5 personas y un máximo de 10. Se delimitan estos valores ya que, si fueran menos, dificultaría la realización de determinadas actividades, pero, de ser un número mayor, sería más costoso crear confianza entre sus miembros, la organización más difícil y no daría tan buenos resultados.

El establecimiento de normas una forma en que las personas que forman parte del grupo acepten ciertos derechos y obligaciones para de alguna manera “autogobernar” su grupo y sentirse libres y cómodas con su participación.

Asimismo, esto aporta cierto grado de responsabilidad a sus miembros, quienes deberán comprometerse, salvo causa mayor, a acudir a un número mínimo de 6 sesiones que permita el buen desarrollo del grupo.

4.6.6. Recursos

En este apartado se hace referencia a aquellos elementos tangibles e intangibles que se requieren para el correcto desarrollo del proyecto.

Recursos humanos

Por otra parte, es imprescindible para que pueda desarrollarse la propuesta las actuaciones de diferentes agentes implicados. Por un lado, estarán los y las profesionales que desde un principio han planificado y colaborado para la organización de la propuesta y forman parte de ella que es principalmente la trabajadora social en codirección con la persona referente de enfermería. También, será necesaria la presencia de alguna figura que a lo largo de una de las sesiones acuda a visitar a quienes componen el grupo, referente en la temática. Por otro lado, será imprescindible la colaboración y coordinación con profesionales de medicina para la labor de captación y divulgación, aunque sus acciones sean más indirectas, pero igualmente necesarias. Los recursos humanos necesarios son los siguientes:

- Trabajadora social del Área de Pediatría
- Enfermera de la Unidad de Neonatología
- Responsable de APREM Navarra
- Equipo médico de Pediatría
- Persona voluntaria
- Persona experta en audiovisuales para el montaje de vídeos

Todas estas figuras trabajan actualmente en el Complejo Hospitalario de Navarra, por lo que será más fácil llevar a cabo las actuaciones. Para la dirección del grupo es necesario contar con formación en mediación, la cual ya posee la trabajadora social por lo que no será necesario formarla. Por otro lado, se contará con la participación voluntaria de la responsable de APREM, María Igarreta, lo cual permitirá ahorrar en costes.

La persona voluntaria estará disponible por si la conciliación familiar no se lo permitiera a algún miembro del grupo y necesite que cuiden de algún hijo o

hija. Para ello se coordinaría con el grupo de voluntariado que hay en el Complejo Hospitalario de Navarra.

Recursos materiales

Para el correcto desarrollo de las actividades, se requiere el uso de los siguientes objetos, los cuales algunos ya estarán al servicio del Hospital para utilizarlos y otros será necesario adquirir.

- Discos vírgenes para entregar con el vídeo “Guía para padres y madres de bebés pretérmino)
- Disponibilidad de la sala de docencia para poder reunirse
- Bolígrafos
- Folios blancos Din A4
- Sillas
- Mesa
- Proyector
- Ordenador
- Cafetera
- Cápsulas para el café
- Vasos y servilletas desechables

4.7. Presupuesto

Para poder hacer frente al proyecto, es necesaria una pequeña inversión inicial que permita cubrir los gastos que surjan.

En cuanto a los recursos humanos, permitirá abaratar costes, ya que las y los profesionales que van a intervenir no requerirán un aumento de horas para involucrarse en la propuesta. Asimismo, al desarrollarse dentro de su horario laboral, las cantidades salariales ya estarán cubiertas por el centro de antemano sin suponer ello un mayor desembolso.

En cuanto a la visita de la responsable de APREM Navarra y la actividad externa que se realizará el Día del Niño Prematuro, será voluntaria y no requerirá ningún tipo de financiación ni supondrá gasto alguno para el Complejo Hospitalario.

Respecto a los recursos materiales, algunos de ellos será necesario que el centro se haga cargo de su coste. Hay que tener en cuenta la cantidad necesaria para la elaboración del vídeo, esta es elevada debido a la necesidad de contratar una persona especialista en montaje audiovisual, pero, cabe destacar que su financiación se hará una única vez a lo largo del proyecto y se empleará a largo plazo.

Tabla 14. Presupuesto recursos materiales

RECURSO	CANTIDAD	PRECIO
Discos vírgenes	50	1'50€x50=75€
Cafetera	1	28€
Paquete 16 cápsulas café	5	3'40€x5=17€
Paquete 25 vasos desechables	3	1'50€x3=4'50€
Paquete 200 servilletas de papel	1	1'25€
Contratación agencia de grabación y montaje del vídeo	1	1200€
TOTAL: 1325,75€		

Fuente: Elaboración propia

El resto de recursos materiales están ya disponibles en el aula donde se reunirá el grupo para realizar sus sesiones, donde cuentan con el equipo tecnológico y de trabajo necesarios.

4.8. Evaluación

Al desarrollar proyectos es necesario estar evaluando constantemente lo que se hace o deja de hacer, para así conocer cómo de adecuadas son las acciones que se pretenden poner en marcha. No consiste en calificar numéricamente, ni juzgar negativamente lo que se hace, sino conocer la visión y puntos de vista desde distintas perspectivas. Esto permitirá llevar a cabo una revisión y mejora de las actuaciones para evolucionar y desarrollar un mejor desempeño de estas.

Según Sufflebeam y Shinkfield (1987) se define el acto de evaluar como:

“proceso de identificar, obtener y proporcionar información útil y descriptiva acerca del valor y mérito de las metas, la planificación, la realización y el impacto de un objeto determinado, con el fin de servir de guía para la toma de decisiones, solucionar los problemas de responsabilidad y promover la comprensión de los fenómenos implicados” (Morales, 2001)

Existen distintos tipos de evaluaciones según el momento temporal en que se realicen. Pueden ser previas al proyecto, continuadas o finales. También, según el tipo de estructura con que se realicen las preguntas las respuestas serán abiertas o cerradas.

En este caso, se realizarán dos evaluaciones del proyecto, en primer lugar una evaluación previa a la puesta en marcha del grupo. En esta se harán preguntas de libre respuesta, mediante la cual se pretende obtener información sobre las expectativas de las personas participantes de cara al proyecto. Se les entregará un papel en el que aparecerán las siguientes preguntas:

Tabla 15. Preguntas evaluación previa al grupo

1. ¿Qué esperas que te aporte pertenecer a este grupo?

Respuesta:

2. ¿Crees que te será útil asistir a las sesiones?

Respuesta:

3. ¿Hay algún tema en concreto que te interesaría tratar?

Respuesta:

Fuente: Elaboración propia

Quienes integren el grupo entregarán la ficha respondiendo con la mayor sinceridad posible y, al finalizar todas las sesiones del proyecto se le devolverá a cada persona para que pueda comparar y comprobar el cumplimiento de sus expectativas iniciales.

Asimismo, servirá a los y las profesionales por si quisieran modificar alguna de las sesiones planificadas y para concretar mejor el cometido de la participación en el grupo.

Por otro lado, al finalizar las ocho sesiones de grupo que se pretenden llevar a cabo en el proyecto, se les pedirá que evalúen distintos ítems sobre su paso por el grupo para poder conocer sus opiniones.

Esta evaluación constará de preguntas cerradas que las personas participantes deberán puntuar del 1 al 5, siendo 1 “Muy mal” y 5 “Muy bien”. Así como dos preguntas finales a las que deberán contestar “Sí”, “NO” o “No sé” y una de libre respuesta.

La plantilla que se seguirá para dicha evaluación se encuentra en Anexo IV.

Lo que se trata en esta plantilla es recabar información para conocer los diferentes puntos de vista y mejorar para posibles actuaciones, así como la utilidad que tuvo para ellos y ellas la entrega del CD con el vídeo. Además, a lo largo de la propuesta de intervención se verbalizará la opción de hacer sugerencias de mejora o actividades y temas a tratar.

CONCLUSIONES

Para finalizar este Trabajo de Fin de Grado, van a exponerse a continuación las conclusiones a las que se ha llegado.

En la actualidad existe un envejecimiento de la sociedad muy significativo, teniendo una pirámide poblacional invertida con escasos nacimientos y multitud de personas de la tercera edad. Ello se debe a los grandes avances médicos y tecnológicos que han aumentado la calidad y esperanza de vida. Por otro lado, la incorporación de la mujer al mercado laboral y los cambios en los modelos de familia, han hecho que se retrase la edad para ser madre y el número de hijos e hijas que se tienen.

En este contexto, es importante abordar la necesidad de visibilizar y valorar el bien tan preciado que los niños y niñas significan, de ahí la relevancia y presencia que han tenido a lo largo de este documento.

La infancia es una de las etapas más importante en la vida de una persona y que determina el futuro de cada una; por ello es fundamental promocionar el correcto cuidado y trabajo que se desarrollan en ella por parte de sus progenitores y profesionales del ámbito.

Ejercer el rol parental y marental es una tarea que conlleva una importante responsabilidad acompañada del gran regalo que son los niños y niñas para sus progenitores y la sociedad en general, siendo el motor del futuro.

En esta línea, es fundamental trabajar con los padres y madres que sufren dificultades a la hora de cuidar y criar a sus criaturas; por ello, en casos de prematuridad, la intervención por parte de profesionales del trabajo social es especialmente necesaria.

Desde el Trabajo Social, el ámbito de menores ocupa un plano muy relevante y otorga un papel fundamental al correcto bienestar y desarrollo de la vida de los niños y niñas, de ahí que sea tan significativo trabajar con ellos y ellas. La infancia tiene un gran valor históricamente y ocupa un lugar fundamental en esta profesión. Por ello, se ha propuesto en el presente trabajo un proyecto para poner en marcha desde el ámbito sociosanitario.

Dicha intervención está basada en dos líneas. La primera es la elaboración del vídeo informativo; y la segunda, la creación del grupo terapéutico o de apoyo emocional.

Para ello, ha sido fundamental la labor de la profesional de trabajo social, para que fueran realizables dichas acciones. Sus funciones son: acompañar a las personas participantes, organizar tanto el vídeo como el grupo, visibilizar el fenómeno de la prematuridad y sus consecuencias a largo plazo, así como dar voz a quienes les afecta. La presencia de esta figura profesional es lo que permitirá que se pueda dar una continuidad del proyecto. Junto con ella, como se ha señalado a lo largo del documento, será necesaria la aportación de un o una profesional del ámbito sanitario que trabaje coordinadamente con el ámbito social.

Como se ha podido comprobar, la atención a los progenitores de bebés de nacimiento prematuro es necesaria y hay un vacío en su cobertura, por lo que la puesta en marcha del proyecto propuesta anteriormente es la respuesta más adecuada.

De cara al futuro, es preciso dar a los niños y niñas el valor que se merecen y el apoyo y acompañamiento a sus progenitores para realizar la importante labor que supone ser padres y madres.

“No siempre podemos hacer grandes cosas, pero sí podemos hacer cosas pequeñas con gran amor” (Teresa de Calcuta)

REFERENCIAS

Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas. (2017). *Diagnóstico social de la situación de la familia, la infancia, la adolescencia y del sistema de protección a la infancia de la Comunidad Foral de Navarra*. Pamplona. [Disponible en (25/03/2019):

https://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Vicepresidencia+Derechos+ Sociales/ Agencia+Navarra+Autonomia+Personas.htm]

Alma-Ata. (1978). [Disponible (21/03/2019) en: <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>]

APREM. (19 de Noviembre de 2017). Obtenido de Asociación de Padres de Niños Prematuros: <http://www.aprem-e.org/>

Asociación Española de Pediatría. (s.f.). *AEP*. Obtenido (10/04/2019) de <https://www.aeped.es/>

Astiz, M. (s.f.). Manual práctico del área de pediatría. *Complejo Hospitalario de Navarra*.

Asúa, M. d. (2012). La pediatría como disciplina cultural y social. 231-236.

Beckwith, J. (2002). Pediatric and Developmental Pathology. *Society for Pediatric Pathology*, 248-256.

BOE. (1986). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

BOE. (Diciembre de 2006). *Boletín Oficial del Estado*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Burke, E. (1998). Abraham Jacobi, MD: El hombre y su legado. *Historia pedátrica*, 101 (2).

Cabello, R., & Ruiz-Aranda, D. &.-B. (2010). Docentes emocionalmente inteligentes. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*.

Cárdenas, J. (2001). *La maravillosa historia de la medicina*. Perú.

Carnegie, A. (1835-1919). [Disponible (20/04/2019) en: <http://files.willysystemas.webnode.es/200000102-f0f04f1eb7/Trabajo%20en%20Equipo.pdf>]

Cleberson de Souza; Christine Baccart; María Aparecida Munhoz; Fernanda Cristina Aguiar. (2014). Morbilidad y mortalidad entre recién nacidos de riesgo: una revisión. *Enfermería Global* (36).

Colom, D (2008) El Trabajo Social sanitario Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica. P.155. Madrid. Siglo XXI editores de España S.A.

(1978). Constitución Española. [Disponible en: 10/04/2019) <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>]

- Cortés, F., & Ureña, J. (2011). *Dicciomed.usal.es. Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico*. Obtenido de Ediciones Universidad Salamanca: <https://dicciomed.usal.es/>
- Crespo, M. (1995). *Asociación Española de Pediatría*. Obtenido de https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/historia/sanchez_villares.pdf
- Crespo, M. (1999). *Boletín de la sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*. Obtenido de http://www.sccalp.org/boletin/169/BolPediatr1999_39_127-129.pdf
- De Ulibarri, P., Quirante, M., & Retana, S. *Motivos de ingreso de un recién nacido en una unidad de Neonatología*. Pamplona.
- Echavarren, S. (7 de Abril de 2019). Sube el número de bebés prematuros y alcanza los más de 400 nacidos al año. *Diario de Navarra*, págs. 18-19.
- Escuela Europea de Management*. (Marzo de 2018). [Disponible en (18/03/2019): <http://www.escuelamanagement.eu/gestion-de-personas-2/ventajas-e-inconvenientes-del-trabajo-equipo>]
- Fernández, A., & Román, E. (2013). *Asociación Española de pediatría*. Obtenido de Gabinete de prensa: <https://www.aeped.es/noticias/nota-prensa-sobre-ninos-prematuros>
- Handl, A. L. (2009). La muerte en la Edad Media. *Revista Electrónica Historias del Orbis Terrarum* (1).
- Hernández Zamora, Z. E., Hernández Loeza, O. R., & Rodríguez Viveros, E. (2010). El Grupo de Ayuda como Alternativa para Mejorar la Calidad de Vida del Adulto Mayor. *Psicología americana*.
- Hospital Universitario de la Paz*. (s.f.). Obtenido de http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354513698795&language=es&pagename=HospitalLaPaz%2FPagPage%2FHPAZ_contenidoFinal
- Idareta, F. (2017). *Apuntes Trabajo Social y Salud Mental*. Pamplona, España.
- Jimenez, C., & Ollero, J. M. (2002). *El Hospital Del Niño Jesús- 125 años de historia (1877-2002)*. Hospital Universitario del Niño Jesús.
- Les, X. (2019). *Formación prácticas Trabajo Social Hospitalario*. Pamplona.
- Lopez Ferrado, M. (15 de Abril de 2008). Los niños prematuros se salvan, pero hay secuelas. *El País*. [Disponible en (25/04/2019): https://elpais.com/diario/2008/04/15/sociedad/1208210401_850215.html]
- Markle, H. (1996). Academic Pediatric: The View from New York City a Century Ago. *History of Medical Education*, 71 (2), 146-151.
- Mesa, G. G. (2006). Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 296-304.

Micheli, A. d. (2002). Notas sobre la medicina del antiguo Islam. *Gaceta Médica de México*, 138 (3).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). (2014). *Unidades de Neonatología. Estándares y Recomendaciones*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), Madrid. [Disponible en (20/04/2019): https://www.msrebs.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf]

Morales, J. J. (2001). *La Evaluación en el Área de Educación Visual y Plástica en la ESO*. Obtenido de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5036/jjma08de16.pdf.PDF?sequence=8&isAllo wed=y>

Morilla, A. (2006). *Historia de la incubadora*. Red de Salud de Cuba, Cuba.

Neonatology on the Web. (8 de Octubre de 2018). Recuperado el 20 de abril del 2019, de <http://www.neonatology.org/history/timeline.html>

Novás, J. D., & Gallego, B. R. (2003). *Hipócrates y la medicina científica*. Obtenido de http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol20_3_04/mgi13304.htm?iframe=true&width=80%&height=80%

OMS. (2013). Organización Mundial de la Salud. [Disponible en (15/04/2019) en: https://www.who.int/features/qa/preterm_babies/es/]

Organización Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.

Picswe. (s.f.). Obtenido de <https://images.app.goo.gl/22PvjEVfHUGWFxwa9>

RAE. *Real Academia Española (2014) "Diccionario de la lengua española"* Barcelona: Espasa

Rosell, T., & Rodríguez, P. (2017). *La entrevista en Trabajo Social*. Herder.

Salle, B., & Vert, P. (Junio de 2013). *Boletín de la Academia Nacional de Medicina*. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25803942>

Schütz Balistieri, A., & Mara de Melo Tavares, C. (2013). La importancia del apoyo socio-emocional en adolescentes y adultos jóvenes portadores de enfermedad crónica: una revisión de literatura. *Enfermería Global* .

World Helth Organization (2018). *Sobrevivir y salir adelante: transformando la asistencia médica para cada bebé prematuro y enfermo"* [Disponible en (15/04/2019) en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>]

Sociedad Española de Neonatología. (2017). *Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología*. Obtenido de Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación. [Disponible (25/04/2019) en:

<https://www.analesdepediatria.org/es-protocolo-seguimiento-el-recien-nacido-articulo-S1695403318300067>]

Sociedad Española de Neonatología. (s.f.). *SeNEO*. Obtenido de <https://www.seneo.es/Sociedad/-Qu%C3%A9-es-la-SENeo>

Tamayo, R. P. (1997). *De la magia primitiva a la medicina moderna*. México: Fondo de cultura económica

UNICEF. (2014). *Commiting to Child Survival: A promise Renewed*. [Disponible en (23/04/2019): http://files.unicef.org/publications/files/APR_2014_web_15Sept14.pdf]

Valentí, X. S. (2007). *Medicina y enfermedad en el arte Barroco. Actas Dermo-sifiliográficas*, 570.

Zafra, M. Á. (Junio de 2014). *Cuadernos de historia de la pediatría española*. Obtenido de https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/cuaderno_de_historia_num_7.pdf

ANEXOS

Anexo I

Transcripción de la entrevista realizada a MarimarAstiz, Trabajadora Social del área de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN)

Intervención 1: Buenos días, estoy con Mar Astiz que es la trabajadora social de pediatría del CHN, entonces Mar, ¿cuántos años llevas como trabajadora social de pediatría?

Respuesta 1: Desde que llegué aquí que son seis años y medio, o sea, en noviembre hará siete. Pero sí... seis años y medio. Primero ha habido otras personas antes, ¿eh? Antes de que me incorporara en el servicio de pediatría.

I2: Vale, sí, sí, y tú, ¿qué funciones realizas en los casos de prematuridad?

R2: De prematuridad, a ver hay uno que es básico, que está relacionado con la dependencia. Entonces, como ya hay un criterio de dependencia para los niños que pesan de 1500 kilogramos o menos, ya tienen derecho... A ver, ya tienen derecho incluso desde los 2200 kilogramos, con 2200 kg podrían ser dependientes moderados por ley, ¿sí? Entonces, lo que se hace es desde aquí se valora o, por lo menos, se le informa a las familias que tienen derecho para solicitar la dependencia para los que hay que son severos, que son los que pesan de 1500 para abajo. Esos entonces sí que la derivación es siempre, no suele pasarse ningún caso, o sea, quiero decir que se hace siempre. Y luego... Eso sería en cuanto a prematuridad, vamos a decir extrema, por peso. Pero luego, otros casos de prematuridad pues puede ser variable, ¿vale? Puede haber una situación, pues yo que sé de la familia al principio de organización, de organización familiar que tiene que ver también con el desplazamiento. Las distancias desde su localidad de origen en donde residen al hospital. Entonces, eso puede ser también un criterio, que las familias, ellas mismas demanden alguna ayuda para poder venir. Otro criterio a veces, no sólo con prematuros pero también suele pasar mucho. La prematuridad va a hacer que los niños y

las niñas estén ingresadas un tiempo prolongado, entonces nos da tiempo para la observación de muchas situaciones. Entonces, el personal ve una situación que le parece un poco anómala y entonces nos deriva. Por ejemplo, que no vengan a visitar a su niño con frecuencia. Entonces hacemos una valoración para ver cuáles son los motivos, ¿vale? Vamos a imaginar que en la observación vemos que viene poco, horas poco habituales, vamos a decir noche. Y que vienen bebidos. Pues también se haría una derivación. También puede tener que ver con la prematuridad, por ejemplo que haya consumo materno de tóxicos en el embarazo que pueda ser que esto haya provocado que el parto se adelante o que haya unos signos de abstinencia en los niños, entonces también se haga una derivación. No quiero decir que sea siempre exclusivo con la prematuridad, pero a veces sí que puede pasar. Por ejemplo, consumo de cocaína puede hacer que se adelante el parto, entonces si da el niño positivo en tóxicos pues también me lo van a derivar porque sería una situación de maltrato prenatal. El consumo de alcohol... O sea, lo que serían situaciones de maltrato prenatal, de observación para valoraciones que bueno... No se está actuando de manera más adecuada. Sobre todo, la falta de apoyos en el ingreso. Entonces eso, el tema de la dependencia en la prematuridad y el tema de la organización familiar. Esos serían más o menos los temas.

I3: Vale, y tú, ¿crees que se hace un buen uso de la Trabajadora Social en Neonatología o que le podrían dar más o menos funciones?

R3: En realidad te puedo decir que trabajo tengo bastante, yo no sé si sería para dar más casos. Está, ya te digo, en esas situaciones que te he dicho antes como protocolizado y voy a decir que, por desgracia, tenemos bastantes casos. Niños y niñas prematuras son el 90% de los ingresos, de los cuales, vamos a decir que un 40% con criterio de dependencia. El tema del desplazamiento... Entonces, por trabajo no faltan, sí que... Ah bueno, relacionado con la prematuridad y otras cosas, realizamos servicios de préstamos en situaciones de necesidad económica, entonces también se hace una valoración. Prestamos sacaleches eléctricos para que las madres mantengan la lactancia materna, que se intenta fomentar sobre todo en

prematuridad. Entonces, por casos no faltan, con lo cual... Yo sí que echo en falta algo más de coordinación de cara al alta. Yo hay veces que descubro que se van de alta y hay cosas que necesito organizar, derivar... Entonces, eso sería un poco echar en falta, pero como casos y situaciones...

I4: ¿Mejorarías o cambiarías algo del servicio de Neonatología?

R4: Habría que empezar haciendo un cambio físico, mental de las personas... Bueno muchas cosas. Físico pienso que tendría que tener un espacio mayor y más intimidad. Eh... Están todas las cunas, como ocupan poco, están unas seguidas de otras y entonces no hay como en una habitación. Sino que están todas juntas y es una falta de intimidad para las familias. Eso imprescindible. Sí que hay unas tendencias y, de hecho, hay unas teorías de trabajar los cuidados en el desarrollo. Hay personas que están formadas que en su momento se formaron y la idea es que se sigan formando. Aquí hay mucho movimiento de personal, entonces personas que estaban formadas se han ido y nos vamos juntando, hablo a nivel de pediatría, sobre todo de enfermería. Hay un tema de cuidados en el que no tienen interiorizado pues... Gran parte de los objetivos y las maneras de actuar, es decir, trabajar en silencio, la manipulación.... Bueno, muchas cosas que están todavía... Que en su momento han estado muy desarrolladas por la gente preparada y ahora veo que otra vez el tema del ruido es un escándalo. El tema de la formación, pediatría creo que está bien, hay bastante buena coordinación con trabajo social. Desde pediatría general derivan bastante coherentemente, pero... Yo más que todo por el tema del alta. Y luego como otros cambios pues no lo sé... A veces igual tiene que ver más con el ámbito social, el tema de las valoraciones que hace la gente gratuitamente, pero bueno eso lo hemos ido trabajando y yo creo que va bastante bien.

I5: Vale y, por ejemplo, si se propusieran crear grupos de ayuda desde trabajo social, ¿los verías útiles y viables?

R5: En su momento los ha habido, porque desde Neonatología hubo un perfil de profesional que se llamaba "Mentora" de carácter sanitario, era una

enfermera que se dedicaba a atender a las familias y a formar a los profesionales de enfermería y auxiliar, de cómo llevar... Esa persona ya no se ha cubierto como tal. Y, dentro de sus actividades una de ellas era la formación. Durante varios años hemos estado realizando quincenalmente reuniones en el mismo servicio de Neonatología. Se hacían sesiones, se ofrecían temas y bueno esos temas nos han dado mucho juego y en sí hemos trabajado la autoayuda, ¿sí? También se realizaron el día de la prematuridad que es en noviembre, el 17 de noviembre, y ahí hemos estado dando sesiones formativas, hemos dado charlas, conmemoraciones. Pero bueno, las personas que estaban al frente ya no están y ya no se han seguido haciendo. Y otra cosa, que me he acordado, desde hace un par de años existe el profesional que es la psicóloga que es la que también atiende, otros servicios prioritariamente, pero también atiende como psicóloga. Pues como se deriva a Trabajo social por los casos de prematuridad, a la psicóloga también, con lo cual ella hace una valoración de la pareja o las familias de su situación psicológica, cómo se encuentran y tal. Y en su momento empezó a realizar grupos, con el inconveniente que ocurre, que para cuando llegas a realizar ya fechas para un grupo pues una lleva 70 días de ingreso y se va a los cuatro días, otra acaba de venir y no está como para venir, otra por el tema de la distancia no puede venir. O sea, no es fácil realizar ese tipo de grupos, pero en su momento nosotros las hacíamos como improvisadas. Era los martes de tal a tal hora nos juntábamos, esté quien esté y tratábamos temas.

I6: O sea, ¿lo ves útil?

R6: Sí, sí, fue como que a las madres, sobre todo porque al final casi siempre son las madres las que acudían. Eran... Sí, servía como autoayuda para ellas, porque las que estaban ya más experimentadas pues dan respiro y alivio a las que acaban de venir que están más sensibles. Las que se van a ir están con miedo a irse y se ven reforzadas por otras... Bueno, era un trabajo bonito, sí.

I7: Vale, bueno, ¿algún comentario que quieras hacer respecto al tema que hemos tratado de prematuridad y neonatología?

R7: Bueno, pues es un servicio en el que se trabaja muy bien y muy a gusto. Yo echaría en falta pues eso, poder igual acudir a las sesiones que tienen los pediatras porque igual tendría más información. Pero bueno, para poder ir a la de neonatos tendría que ir a la de pediatría, a la UCI, bueno... Pues sería un poco pues difícil. Intento que haya buena armonía y buen rollo entre profesionales, que creo que lo hay, entre ellos también hay bueno, entonces se trabaja a gusto. pero bueno, el tema de las familias es un mundo y que hay bastante trabajo. Cada vez hay más prematuridad y claro todo eso conlleva cada vez más problemas.

I8: Vale, pues con esto ya está, muchas gracias Mar.

R8: De nada, a ti.

Anexo II

Transcripción de la entrevista realizada a Verónica, madre de Nahia, una bebé nacida prematuramente con 29 semanas en el Complejo Hospitalario de Navarra (CHN)

Intervención 1: Buenos días, estoy con Verónica la mamá de una bebé que nació prematura a los 7 meses de gestación y sigue ingresada en Neonatología. Bueno, ¿me puedes contar cómo fue el embarazo, si esperabas que naciera prematura...?

Respuesta 1: No, el embarazo fue muy bien, dentro de lo normal de un embarazo con sus cosas, pero bien. Hasta que... Pues eso, tuve visita con la matrona, una visita regular, o sea no llamé yo ni nada Y te toma siempre la tensión por control y me dio alta. Y me dijo: bueno pues vete controlándote y si no pues a urgencias, si te da más de 140, 150 pues a Urgencias. Y... pues me empezó a dar alta, porque allí me dio alta también, aunque yo no le di mucha importancia Sabía que no era bueno, pero, tampoco sabía que era para tanto. Y al día siguiente ya fui a trabajar normal, encima tengo un trabajo que es muy estresante o sea que la tensión me sube hasta las... Y después de trabajar vinimos a urgencias y ya nos ingresaron directamente y ya nos empezaron a explicar que era igual preclampsia, que puede ser que igual la cría habría que sacarla... Bueno alucinando porque no nos esperábamos esto. Y eso... Y ya nos dijeron eso, que tenía preclampsia grave porque tenía la tensión muy, muy alta y que me iban a controlar aquí en el hospital hasta el resto del embarazo. Con la gravedad de que la niña ya estaba baja de peso, que no le llegaba bien el oxígeno, que tal... Y nada nos ingresaron el miércoles y el viernes a la noche me bajaron a monitores porque yo a la cría no la notaba mucho, me bajaron abajo para controlar ahí mejor en los monitores. Y ya me empecé a poner mal y me empezó a subir la tensión disparada a tope, muy mal, me metieron en vena para bajar la tensión y tal pero no bajaba. Entonces ya me vino la ginecóloga y dijo de hacer cesárea de urgencia porque claro corres peligro tú y corre peligro la cría. Y nada, pues me la sacaron y me llevaron a la UCI cuatro días, que casi ni me acuerdo de eso ya.

I2: ¿Cuánto pesó cuando la sacaron?

R2: 950 gramos. O sea, debería haber pesado 1 kilo 100, lo que pasa que claro por la preclampsia estaba baja de peso. Entonces claro...

I3: ¿Cuántas semanas tenía?

R3: 29 justo recién cumplidas, sí. Y nada... Yo estaba en la UCI, claro yo sin saber nada, incomunicada, la cría tampoco. A los dos o tres días me bajaron en silla de ruedas, pero estaba, o sea, medio ida, no... Y bueno, yo estaba convencida de que se iba a morir. Claro, nunca había conocido a nadie, nunca había visto un caso de preclampsia así de cerca, sí sabía que la tensión alta era mala pero no sabía que era para tanto. Y mal, al principio pues este (el padre) la veía, subía y me decía: "No que está bien" y yo decía: "Bah, este me está diciendo que está bien porque estoy en la UCI pero..." Y eso, y nada, ya luego me pasaron a planta, ya empecé a bajar a verla un poco y conforme iba viéndola me iba tranquilizando, hablando con las enfermeras... Un poco pues diciéndome: "No, que ha habido más casos así, poco a poco..." Claro, tampoco te van a decir nada, porque no sabes cómo va a ir, pero bueno, te tranquiliza.

I4: Sí, claro... Y, ¿cuánto tiempo lleva Nahia ingresada?

R4: Pues ahora dos meses va a hacer, el 9

I5: Más o menos, ¿sabéis cuánto va a seguir?

R5: Pues... Yo creo que este mes saldrá, espero, si va todo bien. Porque ya estamos... Hemos salido de la UCI y está comiendo por boca ya, lo único se ha cogido ahora mocos por algún bicho y está con antibiótico oral. Pero yo creo que va bastante bien por lo que me dicen... Claro, no te dicen nada. Nunca te dicen: "Pues te vas a ir tal día", "Bueno, pues si va comiendo, le quitamos la sonda". Entonces, yo creo que este mes, dentro de unas semanas, yo creo que sí, espero (se ríe)

I6: Ya claro... y, ¿cómo valoras o cómo estás en Neonatología? Si estás bien o mal, algo que no te guste...

R6: Eh... Estás muy bien porque las enfermeras, la verdad, que son un encanto todas, o sea hay que valer para eso, porque es una pasada. O sea, yo las veo y digo que yo no valdría. Y alguna vez ya le he dicho a alguna, ¿eh? El tiempo... Bueno, pues te sientas en un sillón, que para la recuperación postparto viene muy mal porque no te mueves. Estás todo el rato en el sillón. Yo estoy en casa y hasta que no llega a neonatos no me tranquilizo, o sea hasta que no la veo, la cojo y me siento es como que no me tranquilizo.

I7: Ya claro, normal...

R7: Lo único que veo que cuando hay muchos neonatos las enfermeras no dan abasto. O sea, es que es imposible, están agobiadas las pobres. No sé cómo va y tal, pero, o sea, yo las veo que van mal. O sea, que hay que darle el biberón... Ahora por ejemplo donde estamos que ya los niños comen con biberón pues no hay tantas enfermeras como para... O sea, intentan hacer todo lo que pueden, decirte todo y explicarte todo súper bien, cómo hacer con la niña, no sé qué... O sea, pero vamos, sí que...

I8: Ya vale, sí. Y, por ejemplo, al ingresar en la Unidad de Neonatología, ¿echaste en falta que te dieran algún folleto o que hubiera algún vídeo que te explicara un poco tu situación o instrucciones de cómo manejar a la bebé...?

R8: Claro, yo como me ingresaron eh... Los papeles de los horarios de las visitas y todo esto y tal se lo dieron a él (el padre) y él sí que me comentó. Pero yo por ejemplo, sí que nos llamó la psicóloga, que eso la verdad que me pareció o sea... Estuvimos dos visitas que luego nos dijo: "Oye, si queréis algo pues me llamáis, que yo siempre estoy aquí" y tal estás con ella al principio. Encima justo fue el día que salí de... Que me dieron el alta que estaba yo fatal, estaba muy mal. Pero sí que estaría bien, no sé, las enfermeras... Yo creo que con quien más me calmé al principio fue hablando con las enfermeras, porque claro el pediatra te dice pues el parte y te dice lo que te tiene que decir, normal.

Pero claro con las enfermeras pues te... Yo veía que la más pequeña era la mía en ese momento, entonces decía: "Pero esta niña, ¿así?" O sea, yo decía, o sea, como a los demás los veía más grandes. Me decía: "Que sí, que hemos tenido así, de verdad, y más pequeños" Y yo decía: "Pero, ¿sí?" Y sí, sí, que sí. No sé, algo... Pues igual que te orienten, si quieres ir, porque hay gente que no querrá. O sea, lo que dices algún grupo con otros padres, que te cuenten su experiencia porque te tranquilizas un montón cuando otro padre te dice: "Pues mira, mi hijo..." Claro, pues yo empecé a buscar pues lo típico por internet "parto prematuro 29 semanas" y te viene pues una que cuenta, lo lees: "Eh... Pues yo a mi hijo, nació, no sé qué, pues eso, nos pegamos en el hospital dos meses o tres. Luego salió y bien. Luego bueno, hay gente que no sale, hay complicaciones. Sí que igual estaría bien pues: "Oye pues mira, tienes un grupo o lo que sea, que puedes..." y que, en el curso preparto también, que es lo que le dije ayer a la matrona, que tuvo ayer matrona, nos enseñaran también que se puede tener un hijo prematuro. O sea, que te enseñen lo bonito, que es lo bonito del embarazo. Pero te enseñan más pues que nueve meses de embarazo y tal y luego ya tienes el parto. Cuidados básicos del niño y tal, pero, puedes tener un bebé prematuro. De 29 semanas.

I9: Claro, pero que si no te pasa no... Nadie tiene ni idea.

R9: Claro, claro. A ver, que no es lo normal, que lo normal es un parto a término, pero... Sí que estaría bien que te enseñaran un poco de eso, un poco de eso que por lo menos te suene. Es que me decía la matrona "Igual metes eso en los cursos y la gente se asusta" Y digo, hombre sí, ya, pero, por lo menos que... Que no te venga de nuevas, o sea, que te puede pasar.

I10: Ya, claro, sí.

R10: O sea, yo tuve mi primer hijo, que era de otra pareja a término y para ratos iba a pensar esto con el segundo. O sea, yo pensaba que lo mismo, nueve meses, pues engordas lo que sea. Luego al final tienes las piernas hinchadas. Y luego ya das... Lo pasas mal en el parto porque duele y ya está.

I11: Sí, sí, vamos, que fue inesperado. O sea, que, si se crearán los grupos de ayuda, que se te propondrían desde trabajo social, tú, ¿participarías? ¿Crees que sería útil?

R11: Sí, mucho, yo creo que sí, yo creo que sí, y mucho, además, sí. Ya porque no esto... Pero al principio, muy mal, estuve muy mal, o sea. Me costó asimilarlo. Porque claro entre que te pasa eso, luego vas a la UCI, estás incomunicada. bajas a planta eh... Bajas y sí que entras y dices:”Joe, pues si hay... Hay mogollón de neonatos”

I12: Sí, sí, hay treinta

R12: Yo no sabía que existía. Yo la primera vez que entré dije: “Si está lleno esto” es una pasada. Y... Sí que vendría, yo creo que eso es súper importante, estaría muy bien. Porque la gente me dice, porque yo lo pasé muy mal. Y me dice la gente: “¿Por qué no buscas algún grupo con padres para que te cuente...?” y digo: “Pues no sé si habrá o no, ya me voy a informar, a ver pero al final no... No hay.

I13: Ya no, no hay

R13: Pero la verdad que vendría muy bien. O sea, para tranquilizar a los padres, para preguntarles dudas y de todo. A ver, que no son médicos, pero, te tranquiliza más un padre que... Ves un padre que lo ha pasado...

I14: Claro, porque sabe lo que estás viviendo, sí.

R14: Sí, porque alguna vez había alguna visita de una madre que había estado en neonatos, y de repente viene alguien que ha estado en neonatos y... Pues tenía una visita y de paso iba a saludar con el bebé. Y me acuerdo que vino una, cuando Nahia tenía diez días de vida, o sea que aún no era nada. Y vino y me dijo: “mira, con 28 semanas nació” y era un bebé pues bien formado, con papada, o sea, más majo. Y le digo: “¿De verdad?” y decía: “Que sí, que sí, que nació con 28 semanas y mira cómo está ahora” Eso te ayuda, es como... Buah. O sea mi niña va a estar así. Ahora que la veo, ya tiene mofletes y tal

Porque al principio depende cómo seas. A ver, que hay gente que igual, yo que sé. Pero yo como me preocupo mucho y eso, me vendría muy bien, sí, sí.

I15: Vale, ya está, gracias, voy a dejar de grabar.

R15: Nada, a ti.

Anexo III

Resultados de la encuesta realizada a 18 madres que tuvieron bebés pretérmino difundida vía Whatsapp y realizada mediante la aplicación SurveyMonkey

Pregunta 1

Edad de la madre en el momento del embarazo

Respondidas: 18

Omitidas: 0

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS
20-25 años	0,00% 0
25-30 años	5,56% 1
30-35 años	22,22% 4
Más de 35 años	72,22% 13
TOTAL	18

Pregunta 2

¿Empleó métodos de fertilización asistida?

Respondidas: 18

Omitidas: 0

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS
-----------------------	------------

Sí	38,89%
	7
No	61,11%
	11
TOTAL	18

Pregunta 3

¿Cómo te sentiste durante el ingreso en Neonatología? Valora del 1 al 5 (Siendo 1 "Muy mal" y 5 "Muy bien")

Respondidas: 18

Omitidas: 0

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS
1	11,11%
	2
2	27,78%
	5
3	33,33%
	6
4	22,22%
	4
5	5,56%
	1
TOTAL	18

Pregunta 4

Explica tu respuesta anterior

Respondidas: 8

Omitidas: 10

“Estaba embarazada de 30 semanas de gestación”

“No me llegué a sentir del todo bien debido a diferentes causas”

“Preocupada”

“Nadie quiere ver a su hija ingresada.”

“No veía el día de irnos a casa, no nos decían nada... Impotencia sentía”

“Poco tierno para estar con los bebés y nada de contacto”

“Los neonatólogos un poco distantes, pero grandes profesionales y las enfermeras a veces invasivas. No me gustaba nada que nos hicieran salir de malas formas a veces en los cambios de turnos. Creo que no hacía ninguna falta. Pueden hacer el intercambio de información sin problema delante de los padres.”

“Muy mal porque nos sentimos menos respaldados de lo que nos hubiese gustado”

Pregunta 5

¿Tuviste contacto con Trabajo Social?

Respondidas: 18

Omitidas: 0

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS
Sí	44,44% 8
No	55,56% 10
TOTAL	18

Pregunta 6

En caso afirmativo, ¿cómo te ayudó? En caso negativo, ¿te habría gustado? ¿Por qué?

Respondidas: 5

Omitidas: 13

NO.”Sí, me habría ayudado en un momento complicado”

SÍ. “Para valorar la dependencia de mi hija, fue muy atenta y dedicó todo el tiempo

necesario”

NO. “Sí, como orientación”

SÍ. “Nos ayudó mucho, incluso al salir del hospital. A los meses me encontré con la trabajadora que nos había ayudado y me sugirió que solicitara la CUME de la Mutua y la verdad es que he estado cobrando mi sueldo sin trabajar durante un año y medio, pudiendo quedarme en casa para cuidar de mis hijas”

SÍ. “Me ayudó con el permiso de maternidad y me sentí comprendida”

Pregunta 7

Si te hubieran propuesto unirse a un grupo de padres y madres en tu situación, ¿habrías aceptado?

Respondidas: 18

Omitidas: 0

OPCIONES DE RESPUESTA	RESPUESTAS
Sí	83,33% 15
No	5,56% 1
No sé	11,11% 2
TOTAL	18

Pregunta 8

Justifica tu respuesta anterior. Puedes añadir algún comentario o sugerencia sobre el tema, si lo deseas.

Respondidas: 9

Omitidas: 9

NO.

“Es una situación muy personal y no tenía ganas de hablar. Mi única preocupación era mi hija.”

Sí.

“Sí porque habría visto otras situaciones y nos hubiésemos ayudado mutuamente”

“Saber que hay más personas como tu ayuda a sentirte menos sola y acompañada durante el proceso”

“Me habría tranquilizado si ellas ya han pasado por eso”

“Porque siempre viene bien hablarlo con otras personas y más si están como tú”

“Porque lo que más me tranquilizaba era hablar con otros padres que habían pasado por lo mismo”

“Ayudar a los demás padres”

“Siempre viene bien tener apoyo de la gente que pasa por lo mismo que tú”

“Nos habría ayudado a compartir experiencias y aprender a pasar juntos el duelo”

Anexo IV

Plantilla para la evaluación final del proyecto que se hará rellenar en la última sesión a los padres y madres participantes

Puntúa del 1 al 5 (siendo 1 “Muy mal” y 5 “Muy bien”) los siguientes ítems:

1. Utilidad de la participación en este grupo	
2. Trabajo que realizan por parte de los y las profesionales	
3. Actividades que se han realizado	
4. Duración de cada encuentro	

5. ¿Volverías a unirte a este grupo? Explica tu respuesta

- Sí
- No
- No sé

6. ¿Recomendarías el grupo a otras personas en tu misma situación?

Explica tu respuesta

- Sí
- No
- No sé

7. ¿Alargarías en el tiempo este grupo?

- Sí
- No

8. Sugerencias de mejora o comentarios

