



PROYECTO *Piel con Piel: Cuidados Canguro en España*/The Nourishing Touch: Kangaroo Care.

OBJETIVOS: Diversas investigaciones han puesto de manifiesto que los niños prematuros de “doble riesgo” -no solo biológico sino también social- tienen más probabilidad de tener problemas de salud y neurodesarrollo. El objetivo último de este Proyecto es **contribuir a reducir la morbilidad en los/as niños/as nacidos/as prematuramente pertenecientes a familias desfavorecidas y a mejorar la calidad de vida de estas familias** mediante dos acciones diferentes pero articuladas entre sí (véase Estructura del Proyecto).

En APREM estamos verdaderamente felices de poder disponer de financiación para desarrollar un proyecto que puede ser un apoyo crucial para los neonatos más vulnerables y sus familias: madres sin pareja y/o con pocos apoyos, migrantes con jornadas de trabajo intensivas, niños que fueran a ser adoptados, familias que tienen que atender a otros hijos o que tienen que volver a otra CCAA antes de que el hijo reciba el alta de la Unidad, familias con Covid o enfermedades de larga duración, etc. Creemos, además, que este proyecto puede contribuir a apoyar el trabajo que realiza el personal de enfermería en relación con estos bebés tan vulnerables y a atender las necesidades específicas de cada familia en los primeros tres meses tras la vuelta a casa con el bebé.

ÁMBITO: El proyecto está pensado para desarrollarse en 4 hospitales de la Comunidad de Madrid que atienden población con rentas medias-bajas y en 3 de otras tantas CCAA (en este caso, en colaboración con las asociaciones de familias con hijos prematuros de esas CCAA: las asociaciones son Premya de Castilla y León, Pequeños Luchadores de Ciudad Real y Apremur de Murcia).

PERÍODO DE DESARROLLO: De junio 2021 a junio de 2022 (inicialmente).

FINANCIACIÓN: Este proyecto forma parte del programa “**Skin-to-Skin Care**”, desarrollado a nivel global por la empresa Nivea.

APREM, conocedora del programa que quería poner en marcha Nivea, se dirigió a esta empresa y les presentó este proyecto diseñado íntegramente por APREM en todos sus aspectos: objetivos, estructura, calendario, entidades y personas colaboradoras, etc. Nivea, tras evaluar el proyecto a nivel nacional, europeo y por parte de una consultora internacional alemana (se adjunta esta última evaluación) ha decidido financiar íntegramente el proyecto y considerar a APREM su socio español en el mencionado programa.

La financiación confirmada es para un año pero con garantías de que podría ser financiado durante un segundo año si el resultado fuera positivo. Es necesario señalar que ninguna persona de la Junta Directiva de APREM va a recibir ningún tipo de gratificación o pago por su participación en el proyecto. Toda la financiación recibida está exclusivamente destinada al desarrollo de este proyecto.

APOYO LEGAL Y PROTECCIÓN DE DATOS: Al margen de Nivea, y gracias a la Fundación Probono España, APREM ha firmado un convenio con el **bufete internacional Ashurst**, de origen británico, para que su delegación en España realice *pro bono* los documentos legales necesarios para el desarrollo del proyecto (convenio con los hospitales, consentimientos informados de las familias y acuerdo de colaboración con voluntarios). Ashurst tiene preparados ya los documentos y el convenio a firmar con los hospitales, que se adecuará a las características de cada hospital.

Además, APREM tiene contratada a la **empresa Tecnoderecho** para la protección de todos los datos que maneja.

CONTROL DE CALIDAD Y MEDICIÓN DE IMPACTO: Desde el inicio del programa se establecerán una serie de **indicadores** que permitirán una mejor toma de decisiones, de prolongarse el proyecto, o para proyectos similares que pudieran desarrollar otras entidades. Además, se constituirá una **Comisión de Seguimiento y se realizará un estudio en junio de 2022** combinando métodos cualitativos y cuantitativos para valorar cómo mejorar el programa. Estas actividades serán realizadas por personal externo a APREM.

RESPONSABILIDAD Y DIRECCIÓN DEL PROYECTO: El proyecto es responsabilidad de **APREM**, Asociación de Padres de Niños Prematuros, de ámbito estatal y utilidad pública creada en 1999, que está formada por familias y profesionales.

APREM tiene su sede en Madrid y es miembro de entidades como el Cermi estatal, la Efcni o Siben.

La **dirección corre a cargo de Concepción Gómez Esteban**, madre de prematuros extremos, cofundadora de APREM y actual presidenta. Es también profesora titular de Sociología en la UCM e investigadora (entre otros proyectos, ha recibido financiación del Plan Nacional de I+D+i para dirigir una investigación sobre gran prematuridad). Ha sido presidenta de la Alianza Aire para la prevención de las enfermedades respiratorias agudas en la infancia, patrona de la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal y es miembro de la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid. Su labor ha sido premiada por SIBEN en 2020, Sociedad de la que es miembro y asesora externa del consejo de Famisiben. Ha colaborado en el desarrollo de programas para familias en las Unidades (financiados por el Ministerio de Sanidad), dirigido cursos para expertos o conferencias internacionales (financiados por la Universidad Complutense y otras entidades). Ha publicado también artículos revisados por pares sobre gran prematuridad y es invitada a participar en los principales foros de Neonatología de España (por ejemplo, en el próximo Congreso de la Sociedad Española de Neonatología/Sociedad Española de Enfermería Neonatal está invitada a dos mesas redondas).

Toda la coordinación del proyecto recae en APREM, que tiene a una persona contratada diariamente con esta finalidad. APREM, además, aporta el apoyo de su Servicio de Información General, en el que atendemos más de 600 consultas al año de España y Latinoamérica, y su Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico.

ESTRUCTURA DEL PROYECTO

Acción A. **PROYECTO INTRAHOSPITALARIO "MADRINAS/PADRINOS CANGURO"**: Se trata de poner a disposición del hospital un servicio de personas -madrinas/padrinos- para hacer piel con piel con aquellos neonatos cuyas familias no pudieran hacerlo por algunos de los motivos ya señalados.

El trabajo de preparación con los hospitales para desarrollar esta acción se iniciaría a partir del mes de junio de 2021; la formación teórica de las/os madrinas/padrinos se desarrollaría en

septiembre-octubre y el servicio de madrinas/padrinos canguros ya en los hospitales se iniciaría en octubre siempre que las circunstancias sanitarias lo permitieran.

Perfil de los/as voluntarios/as: Para esta primera experiencia, pensamos que los voluntarios deberían de ser preferentemente personal jubilado o con tiempo libre del sector sanitario, incluso que cada hospital pueda designar, si lo desea así, a los aspirantes ya que ello facilitaría su aceptación en las Unidades. APREM ha pensado en solicitar su apoyo a los Colegios de Enfermería y a otras entidades afines para seleccionar a los voluntarios.

Los voluntarios serían personas ya vacunadas contra la Covid19, con compromiso de vacunarse contra la gripe u otras enfermedades infecciosas, con certificado negativo de penales, con seguro de voluntarios y un seguro de responsabilidad civil por importe de 300.000€.

Los voluntarios recibirían formación de dos tipos a cargo de profesionales sanitarios: teórica (sobre beneficios del método canguro para el neonato y la familia, sobre la práctica del método y sobre el neurodesarrollo de los neonatos prematuros). La parte más práctica de la formación sería a cargo del personal de enfermería de cada Unidad/Servicio.

Los/as profesionales que participen en la selección y en la formación teórica serían remunerados/as. Y las/os madrinas/padrinos recibirían una pequeña cantidad económica para que pudieran cubrir sus gastos de transporte y alguna manutención cuando fueran al hospital (de tal forma que esta actividad no tuviera coste para ellos).

Para poder dar el servicio, lógicamente los progenitores y/o tutores tendrían que firmar por escrito su consentimiento Los/as voluntarios solo actuarían tras este consentimiento y en los períodos en que las familias no pudieran atender a sus hijos en la Unidad. En todo momento, la labor de los voluntarios se ajustaría a las normas establecidas por cada hospital y así se recogería por escrito.

(APREM no necesitaría disponer de los datos personales de los neonatos y de sus familias, sino solo de datos agregados, tales como cuántos neonatos han sido atendidos, cuántas veces y de algunas características sociodemográficas de esta población.

Cuando los progenitores y/tutores firmen el consentimiento deberían de ser informados de que existe la acción B. para apoyarles en su domicilio tras el alta de la Unidad si lo desean, y, en tal caso, las familias sí que deberían de facilitarnos sus datos personales pero solo si desean beneficiarse de la acción B).

Las madrinas/padrinos llevarían un kit cuando fueran al hospital, que incluiría: un muñeco que reproduce un neonato prematuro y que se utiliza para la formación en masaje infantil, a fin de que los voluntarios pudieran practicar con él antes de empezar su labor; y unos regalos para el bebé: un cuento hecho específicamente para leer durante la aplicación del método canguro y un gorrito y unos patucos (estas dos prendas las harán tejedoras solidarias a las que se les pagará el coste del material que necesiten).

A cada Unidad/Servicio donde se desarrolle el proyecto **se le regalarían 2 sillones cómodos para hacer canguro**, cuyo modelo podría elegir el hospital.

Acción B. "PIEL CON PIEL EN FAMILIA", que **busca dar apoyo a demanda a las familias con hijos prematuros** egresados de las Unidades/Servicios de los hospitales colaboradores en la Acción A.

La actividad se **desarrollaría en los domicilios de familias con hijos nacidos prematuramente durante los tres primeros meses tras el alta de la Unidad** de Neonatología (si fueran muchas las familias a atender, tendrían prioridad las familias participantes en el proyecto piloto y/o las

más desfavorecidas). A los 7-10 días aproximadamente del alta de la Unidad, y siempre que las familias dieran previamente su consentimiento por escrito, se les llamaría por teléfono y se les consultaría sobre el tipo de apoyos que pudieran necesitar para facilitárselo.

Se darían dos tipos de apoyo: apoyo informal de las asociaciones de familias, que en el caso de Madrid proporcionaría APREM, y apoyo profesional en el domicilio según las necesidades de las familias (expertas en lactancia materna, apoyo psicológico, atención temprana centrada en la familia, etc., consideramos unas cuatro visitas de profesionales por niño). Los profesionales serían remunerados por esta labor.