

2021

# AVAPREM

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN VALENCIANA  
DE PADRES DE NIÑOS PREMATUROS



[WWW.AVAPREM.ORG](http://WWW.AVAPREM.ORG)

Desde Avaprem queremos transmitir la labor que, desde hace más de 20 años, realizamos en la asociación acompañando, ayudando, informando y formando con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias.

Disponemos de un amplio equipo multidisciplinar que actúa coordinadamente para ofrecer el mejor servicio (fisioterapeuta, psicólogo, psicopedagogo, educadora social y profesional de pedagogía terapéutica) con una gran implicación.

Como consecuencia de ello, junto con nuestra gran experiencia, ofrecemos una atención próxima, flexible y experimentada, pues no en vano los años de trabajo nos han permitido una visión amplia y profunda del mundo de la prematuridad y sus familias.

Cabe resaltar la calidad de nuestra atención: ofreciendo apoyo y orientación mediante sesiones iniciales, y de seguimiento, con un informe de evaluación. Todo esto subvencionado y respaldado por la Conselleria de Sanidad y la Concejalía de Valencia de Bienestar Social.

Nuestra metodología cooperativa, en la que incluimos los grupos de ayuda mutua y autoayuda, nos permite mejorar la calidad de vida de las familias. Por otra parte, fomentamos las habilidades interpersonales de los niños y niñas agrupándolos en pequeños grupos cuando alcanzan la edad escolar fomentando el intercambio y apoyo mutuo también entre ellos.

La cuota de pertenencia a la Asociación es de 60 € anuales, desgravable en la declaración de la renta ya que somos una entidad de Utilidad Pública. Ser socio o socia permite a las familias solicitar la atención de cualquier profesional que demande y el seguimiento trimestral del equipo de trabajo.

## Aspectos emocionales y desarrollo psicológico del prematuro

---

### ASPECTOS EMOCIONALES:

Para los padres, se trata de una experiencia traumática, pues la mayoría de las veces el embarazo iba bien y en pocas horas las expectativas en torno a la paternidad y maternidad cambian bruscamente.

Las experiencias emocionales en torno al nacimiento de un niño prematuro acompañarán a la familia toda la vida, influyendo en la crianza y en la propia identidad del niño. Los nueve meses que dura un embarazo no es sólo un periodo de tiempo en el que el bebé madura físicamente, sino que es el tiempo en el que los padres se preparan psicológicamente para la nueva situación.

Las restricciones en la alimentación y los cuidados de la salud entrenan a la futura madre en el cuidado del bebé y preparan para las necesidades y renunciaciones que acompañan a la nueva etapa vital. La irrupción del bebé prematuro rompe este proceso de adaptación hacia la maternidad.

Muchas mujeres se sienten culpables. Repasan mentalmente lo que han hecho, buscando una causa que explique el parto prematuro. Pero lo cierto es que, en la mayoría de los casos, no la hay.

Nadie tiene la culpa. Comprender esto va a ser muy importante para la futura madre. Algunos padres tienen sentimientos de rechazo al ver a sus hijos recién nacidos. No son como los imaginaban. En lugar de un bebé regordete y sonrosado se encuentran con un ser diminuto, a menudo encerrado en una incubadora y cubierto de cables.

Temen encariñarse con el bebé por si no sobrevive. De nuevo la culpa: este temor les hace sentir culpables. Temen no saber cuidarlo. ¡Temen tantas cosas!



La falta de contacto físico dificulta el establecimiento del vínculo afectivo. En un nacimiento normal, la madre y su bebé están en constante contacto físico. Sin embargo, en los nacimientos prematuros se produce una separación brusca, pues el niño pasa del útero a la incubadora. Ahora sabemos que el amor de los padres ayuda al bebé a salir adelante. Por eso, las unidades de neonatología están preparadas para ayudar

a los padres a crear un vínculo afectivo fuerte. Los profesionales de las unidades de la neonatología animan a los padres a pasar tiempo con su bebé, a hablarle y acariciarlo. Y, si es posible, a amamantarlo.

Como consecuencia de nacer antes de tiempo, algunos de estos bebés desarrollarán secuelas importantes, que pueden ir desde parálisis cerebral y otros trastornos neuromotores hasta problemas sensoriales. Otros, sin embargo, podrán hacer una vida normal.

Tras días de incertidumbre, confusión, miedo, tristeza y mucho cansancio, los padres afortunados podrán llevarse a sus bebés a casa. Comienza entonces el momento de la crianza. La mayoría de padres y madres están asustados cuando se llevan a su bebé. Temen no ser capaces de cuidar a esa criatura tan delicada. Para estos padres, cualquier dificultad revive el temor de los primeros días de vida.

Los bebés prematuros pueden presentar un desarrollo diferente de un bebé que ha madurado nueve meses en el útero. Por



ejemplo, pueden tener un incremento del tono muscular. No se sabe muy bien por qué sucede. Es transitorio y desaparece sin más. Es importante que los padres tengan información sobre los problemas normales del desarrollo de un bebé prematuro. Esta información les ayudará a saber qué esperar y estar más tranquilos durante la crianza.

Se ha encontrado una mayor tendencia a desarrollar problemas psicológicos en niños que nacieron prematuramente. Muchos de esos problemas tienen que ver con la sensación de indefensión que los padres transmiten a su hijo. Éste integra la experiencia de ser una persona frágil, con dificultades para desenvolverse en el mundo, lo que repercute en una mayor probabilidad de desarrollar trastornos de ansiedad y depresión.

### **Recomendaciones para los padres y madres:**

Es normal tener sentimientos negativos ante la llegada de un hijo prematuro. El rechazo, la culpa, la tristeza y el miedo son emociones normales que irán desapareciendo con el tiempo.

En la mayoría de los casos se desconoce por qué el bebé ha nacido antes de tiempo, ¡ellos no tienen la culpa!, no pudieron hacer nada para evitarlo.

Sigan los consejos de los profesionales de neonatología y pregunten todo aquello que les inquiete. Pregúntelo todas las veces que lo necesite, pero sin sobreexponer al menor a multitud de especialistas.

Intente transmitir a su hijo lo fuerte que fue saliendo adelante en una situación tan difícil. Anime a su hijo a explorar el mundo, a **valerse por sí mismo**.

### DESARROLLO PSICOLÓGICO:

Los bebés prematuros necesitan una **estimulación** adecuada en cada caso para su desarrollo normal, pero **evitando la sobreestimulación**. Existen Programas de Intervención Temprana destinados a niños con discapacidad motora, sensoriales, cognitivos o prematuros, cuyo objetivo es ayudar al niño a lograr un desarrollo normal, que le permita acceder al entorno socio-cultural con la máxima autonomía.

Ayudan a habilitar el desarrollo que por alguna causa o motivo va a presentar dificultades (leves o graves). Estos programas incorporan recursos, ejercicios, tareas o actividades específicas según sean las necesidades de rehabilitación y educativas del niño. Además, la mayoría de los niños que necesitan estimulación temprana, necesitan además tratamientos específicos como fisioterapia, logopedia, etc.

### DESARROLLO COGNITIVO:

Los bebés prematuros sin complicaciones se desarrollan con normalidad, no suelen tener ninguna limitación en su desarrollo intelectual. Sin embargo, los “grandes prematuros” y los bebés de muy bajo peso (inferior a 1.500 g) pueden tener limitadas sus capacidades, es frecuente que presenten hiperactividad, dificultad para prestar atención y concentrarse, dificultades de percepción, torpeza en los movimientos, etc.

Aunque no todos los niños prematuros se desarrollan igual, para evaluar el desarrollo cognitivo típico en función de la edad corregida, se deben observar las habilidades que va adquiriendo el niño (se recomienda que para valorar el desarrollo de estos niños durante los dos o tres primeros años se emplee la edad corregida).

### DESARROLLO EMOCIONAL:



Aunque no todos los niños prematuros se desarrollan igual, estos son algunos signos que indican el desarrollo emocional típico en función de la edad corregida (se recomienda

que para valorar el desarrollo de estos niños durante los dos o tres primeros años se emplee la edad corregida).

#### **NIVEL PSICOPEDAGÓGICO Y ESCOLAR:**

Tras analizar la microestructura de la sustancia blanca cerebral con una moderna técnica de neuroimagen, **los investigadores encontraron que los adultos con antecedentes de prematuridad tenían alteraciones en la sustancia blanca** a nivel del cuerpo caloso (un enorme haz de fibras que comunica los dos hemisferios cerebrales), y también en áreas sensoriomotoras y de asociación de ambos lados del cerebro.

#### **¿Influye el ser niño prematuro en el rendimiento escolar o laboral?**

El equipo del Institute of Psychiatry de Londres explica que las alteraciones en el cerebro de esos adultos se asociaron con un peor rendimiento en tareas de aprendizaje y memoria verbal, fluidez verbal y funciones ejecutivas. **Datos similares se han encontrado también en adolescentes que nacieron prematuros.** El perfil que se ha descrito muestra una tendencia a poseer cocientes intelectuales más bajos que sus iguales nacidos a término, y una mayor frecuencia de alteraciones del comportamiento y necesidad de apoyo académico.

Teniendo en cuenta el número creciente de niños nacidos antes de tiempo y las consecuencias que ello puede tener a nivel intelectual, parece evidente la necesidad de determinar qué actividades y programas pueden ofrecerse para promover su desarrollo cognitivo. Ya existen programas de atención temprana que persiguen este objetivo con niños de 0 a 3 años.



Sin embargo, **resulta interesante plantear la necesidad de iniciativas que ayuden a estas personas a desarrollar todo su potencial cognitivo** no sólo en la infancia, sino también en el desempeño de sus labores académicas y profesionales a lo largo de la vida para evitar tener que caer en medidas de atención a la diversidad y la inclusión a las que muchas veces se acaba abocando al menor por no haber tenido una pedagogía preventiva que pueda desarrollar capacidades de forma previa. De ahí la importancia de la función inclusiva en los colegios de las especialistas en Pedagogía Terapéutica.

*Ramón Caldelas Ruiz*

## Coordinación óculo-manual: prevención desde la estimulación

La coordinación óculo-manual, es una habilidad cognitiva compleja, que nos permite realizar simultáneamente actividades en las que tenemos que utilizar los ojos y las manos. Los ojos fijan un objetivo y son las manos las que ejecutan una tarea concreta.

### **FUNCIONES:**

Son muchas las actividades mediante las cuales podemos desarrollar esta habilidad, hacer torres, alinear piezas, ensartar anillas o cuentas, meter y sacar objetos de un recipiente.

Esta habilidad será especialmente importante para futuros aprendizajes escolares. Como el aprendizaje de la lectoescritura y grafomotricidad.

La coordinación óculo manual es una capacidad fundamental para las personas. Cuanto mayor sea la capacidad del bebé para dominar sus manos y dedos, mayores experiencias



tendrá y más aumentarán sus posibilidades de relación con su entorno.

### **DETECCIÓN DE PROBLEMAS:**

Hay varias escalas que se pueden utilizar para evaluar la coordinación óculo-manual durante el desarrollo evolutivo (PBMS-2, MSCA, MABC). En nuestro caso utilizamos la Brunet-Lézine que valora de los 2 a los 30 meses en cuatro áreas de desarrollo psicomotor: postura, **coordinación**, lenguaje y social.

### **ESTIMULACIÓN:**

Al trabajar con niños la mejor forma de terapia es el **JUEGO**. Algunas de las formas de trabajar la coordinación en niños mediante el juego son:

#### Juego de identificación corporal:

Este juego consiste en identificar diferentes partes del cuerpo con los ojos cerrados. Para jugar, los niños van moviendo las partes del cuerpo que se propongan sin abrir los ojos. Es interesante ir moviendo diferentes segmentos, no solo los relativos a los

brazos, para que puedan distinguirlo todo.

Transporte de mercancías:

Este juego consiste en llevar vasos de



plástico u otros recipientes llenos de agua de un sitio a otro, salvando obstáculos. El objetivo es llegar al destino sin derramar el agua. Para hacerlo más fácil, se pueden llenar los vasos solo hasta la mitad, e ir añadiendo cada vez más agua.

Hacer hileras con objetos pequeños:

Colocar objetos pequeños en fila es una actividad para la que se necesita mucha destreza, primero para coger el objeto pequeño (fichas, botones, monedas, figuritas, legumbres, etc.), luego para

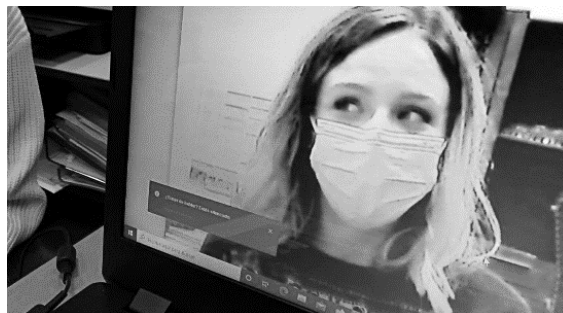
colocarlo sin mover los demás. Usando botones o fichas pequeñas podemos proponer al niño hacer una fila que llegue hasta un punto determinado. Es una actividad ideal para combinar con otros juegos.

Técnicas grafoplásticas:

Son estrategias que se utilizan en los primeros años de desarrollo para estimular la motricidad fina y la coordinación: dibujo con pegamento y sal de colores, pintura abstracta, arte con burbujas, dactilopintura y plastilina



*Inés Cardós Chaveli*





## Deglución neonatal

La eficacia de la **alimentación** en el niño prematuro está influida no sólo por su edad gestacional sino depende de su tono muscular, de su estado de alarma, de su conducta, de la madurez del sistema nervioso y del aparato gastrointestinal y por supuesto de su estado de salud.

En la alimentación existen 3 reflejos: búsqueda, succión y deglución.

En el desarrollo prenatal el **OLFATO** se desarrollan a partir de la semana 12 de gestación, a partir de ahí se crea un registro cerebral de sabores y aromas del líquido amniótico. Así al nacer el bebé tiene la capacidad de reconocer a su madre al olfatearla e iniciar la alimentación materna con la salida del calostro.

**Semana 20** más o menos se inician los movimientos de succión.

**Semana 28** mayor registro de sabores y olores.

**Semanas de la 32-34** movimientos más coordinados de succión, deglución.

**Deglución:** acto de alimentarse con un objetivo nutritivo. Propulsión del bolo ejercida por la lengua hacia la faringe. Fases:

1. Oral: capacidad que tiene el neonato cuando al contactar con la areola o el

biberón con los labios, con movimientos rítmicos, exprime la areola. La leche es



transportada por la lengua y dirigida a la región posterior de la boca para su deglución.

2. Faríngea: reflejo de deglución. Hay suficiente leche en la cavidad oral. El líquido es empujado hacia atrás cuando la lengua se contrae y sube hacia el paladar. Etapa donde la información sensorial es muy importante para que la deglución sea efectiva y correcta.

3. Esofágica: de la fase anterior a esta, sólo se hace efectiva cuando los alimentos abandonan la faringe y penetran en el esfínter superior del esófago, iniciando la última etapa de la deglución.

**Succión:** reflejo que se modifica o intensifica según la madurez del sistema nervioso central. Esto implica que el bebé prematuro controle la cantidad de leche que ingiere, sabiendo que en el período postnatal la mandíbula sigue siendo pequeña, hay protrusión lingual hacia las encías y los labios y el espacio aeronasal va a determinar el tipo de respiración del bebé.

Dificultades en el bebé prematuro: inmadurez del lactante. Falta de habilidad para coordinar la respiración con la succión y la deglución sostenida creando todo esto un patrón desorganizado. Tipos de succión:

Succión no nutritiva: estimulación de la succión sin ninguna relación con la alimentación. Sus funciones son:

- Reducción del estrés
- Reducción del dolor en el RNP
- Ganancia de peso
- Maduración y crecimiento gastrointestinal
- Estimulación de la cavidad oral, elevando las hormonas de absorción de alimentos, gástrica, la insulina y la glucosa.

Mejora la saturación de oxígeno al succionar el seno o el biberón si de manera previa se ha practicado esta succión no nutritiva.

Succión nutritiva: relacionada con la ingestión del alimento ya sea leche materna o por fórmula. Existen 3 tipos:

**Inmadura:** RNP sanos con menos de 32 semanas de gestación. Realiza 3-5 succiones con respiración y deglución, antes y después de la succión. La pausa respiratoria tiene una duración similar al brote corto de succión. El RNP realiza la succión y la respiración al mismo tiempo.

**Transicional:** la más común. Algunos RNP desarrollan un patrón desorganizado caracterizado por varios brotes de succión con pausas de igual duración y periodos de apnea seguidos de un brote de succión más largo.

**Madura:** el intervalo entre cada acto de succión es de 1 segundo como máximo. Patrón típico en los recién nacidos sanos. La respiración es continua e ininterrumpida con pequeñas pausas respiratorias entre los brotes de succión.

**Tratamiento:**

Posicionamiento: aunque la cabeza del bebé es mayor y pesa más que su tronco, es muy importante que esté alineada durante la alimentación. Para ello hay que sujetar la cabeza del niño por la base del cráneo con los dedos índice y pulgar y el resto de la mano entre las clavículas y las escápulas. Sentado sobre las piernas de la persona que lo alimenta. Esto hace que el líquido pase de forma segura por la orofaringe. Igual si es lactancia materna.

Tono muscular: crear el reflejo de búsqueda para el inicio de la succión. Golpeteo firme y continuo alrededor de los labios, para que así el niño entreabra la boca tratando de alcanzar el dedo y seguidamente frunza los labios y los apriete durante el tiempo del estímulo. Los RNP presentan bajo tono por

lo que es importante realizar masaje desde el lóbulo hasta los labios

Coordinación lingual: los RNP al succionar lo hacen de abajo arriba y de delante hacia atrás. Este movimiento se ve alterado por la anteproyección o retroproyección de la lengua, ocasionada por el tiempo de intubación o colocación de sondas orogástricas. Para ello se trabaja con el dedo índice o meñique sobre la lengua, lo más atrás posible sin provocar náuseas

Cierre labial: si al succionar, el bebé tiene un buen cierre labial esto va a hacer que se fatigue menos durante el proceso de alimentación. Si no lo tiene, se debe apoyar con la mano con que se sostiene la cabeza del RNP y con el pulgar se presiona una de las mejillas; con la mano que sostiene el biberón se realiza el soporte de la mandíbula y en la otra mejilla cuando el bebé está succionando.

Regulación del flujo de leche:

Biberón: si no se puede cambiar la tetina y ésta presenta un orificio grande, hay ayudar a regular el flujo manteniendo el biberón a 90° de la cara del bebé, evitando así sensación de ahogamiento.

Materno: si la madre produce mucha leche, se recomienda que la madre de pecho

estando el bebé sentado frente al seno y previamente extraer un poco de leche.

Control de la velocidad: para controlar la velocidad y que no existan ahogamientos: mejorar el tono muscular y poner ligeramente el biberón hacia fuera para que el bebé realice las salvas más profundas y pausadas. Mejorando el ritmo.

**Selección de la tetina:**

Dependerá del tipo de succión, ritmo, fuerza y velocidad del bebé. Una vez valorado esto se verá si utilizar la convencional o una del tipo ortodóncica (más larga o más suave).



Aránzazu Sánchez Gómez

## Programa transdisciplinar de orientación e intervención

### ATENDER A LAS FAMILIAS:

- Intervenir desde la acción socieducativa y la educación especializada.
- Detectar, intervenir y asesorar.
- Optimizar la calidad de vida y favorecer la protección a la infancia mediante intervenciones conexionadas que implican a diversos contextos que envuelven a la persona.

**Asociación declarada de UTILIDAD PÚBLICA** cuyo objetivo es servir de apoyo a los padres y madres de pacientes prematuros, para facilitarles, en la medida de lo posible, soporte moral y consejos basados en la experiencia de otras familias que ya han pasado por una situación similar. Resulta de vital importancia poder contar con apoyos y disponer de espacios para compartir cómo se sienten. Y recibir ayuda de profesionales especializados.

### ACTUACIONES:

- Informar sobre recursos existentes
- Atender en domicilio y sede social
- Contribuir a la coordinación entre profesionales relacionados en salud, educación y social, de forma que mejore

la calidad de vida de las familias y de los pacientes

- Ofrecer apoyo psicológico y psicopedagógico
- Proporcionar estrategias socioeducativas a las familias de forma continuada. y potenciar la corresponsabilidad familiar.
- Potenciar la participación y comunicación entre familias
- Promocionar la educación para la salud

### Educación social y salud:



Hay que dar importancia a la promoción de la salud y al autoconocimiento y consciencia en la propia persona ya que es principal protagonista de su salud y también poder formar y compartir junto a la familia como cuidadores, siendo

coterapeutas en las diferentes áreas en el proceso evolutivo de la persona.

### **EDUCACIÓN SOCIAL Y PREMATURIDAD:**

La educación social se hace necesaria tanto para fundamentar e iniciar el conocimiento de los agentes, recursos y procesos que debe abordarse en la intervención y analizar las distintas etapas y fases del proceso de mediación familiar para llevar a cabo una intervención adecuada.

Permite el conocimiento de diferentes programas y estrategias de intervención donde utiliza diferentes habilidades de comunicación interpersonal en distintos contextos sociales y educativos.

Como **figura esencial** cuenta con herramientas que permite un conocimiento, análisis, evaluación e investigación de la realidad socioeducativa con el objeto de aprender a diseñar, desarrollar y evaluar planes, proyectos y programas con la finalidad de promover el desarrollo sociopersonal.

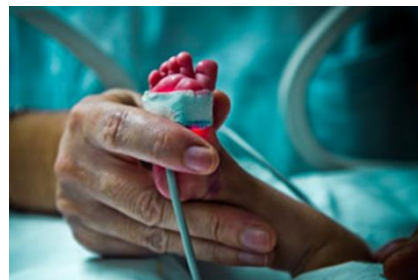
### **IMPORTANCIA**

#### **TRANSDISCIPLINARIEDAD:**

**La prematuridad es uno de los problemas de salud más prevalentes**

**en la población infantil.** Entre un 8 y un 10% de los nacimientos ocurren antes de la 37ª semana de gestación y justifican el 75 % de la mortalidad perinatal y el 50% de la discapacidad en la infancia, principal causa de morbilidad neonatal.

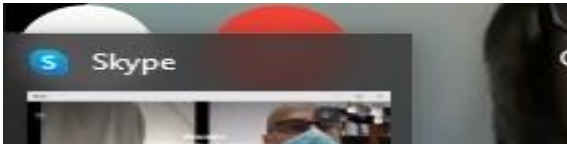
- Los problemas que presenta vienen dados por la gran complejidad que tiene su cuidado y seguimiento, por darse diagnósticos multifactoriales y por su vulnerabilidad. El límite de la viabilidad se sitúa alrededor los 400/500 gr. de peso, y entre la 22 y la 25 semana de gestación.
- Dado que la prematuridad afecta a diferentes agentes y contextos, debe abordarse desde un enfoque transdisciplinar.



#### **PASOS DE LA INTERVENCIÓN:**

- Conocer los recursos o no, que tiene la familia, obteniendo un mapa/guía que permita situar la planificación de la intervención y priorizar.
- Valorar la urgencia e importancia del problema.
- Planificar la intervención en torno a sus necesidades e intereses del menor.

- Establecer objetivos concretos, alcanzables y evaluables.
- Así, tras el análisis de pasos anteriores, se sitúa de forma individual el diseño del “Plan de Intervención Individualizado”



### PROGRAMAS:

- 1. CORRESPONSABILIDAD FAMILIAR** Promocionar y garantizar el reparto equilibrado de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares.
- 2. INCLUSIÓN SOCIAL** Favorecer la participación igualitaria de todas las personas en los proyectos encaminados a mejorar la empleabilidad, la autonomía y el desarrollo de habilidades sociales.
- 3. COMUNICACIÓN EFICAZ** Formación para lograr una comunicación eficaz que nos ayudará a conseguir nuestros objetivos de forma adecuada.
- 4. ESTABLECIMIENTO DE LÍMITES** Los límites personales son los límites y las reglas que nos fijamos dentro de las relaciones.
- 5. ESTRATÉGIAS PARA AFRONTAR EL ESTRÉS** Dar a conocer mediante realización de ejercicios afrontar el estrés a nivel físico, mental y emocional.
- 6. GESTIÓN DEL MIEDO** Advierte de un peligro, para gestionar la sensación de

forma adecuada debemos saber interpretar y saber que el miedo en sí no es malo.

El principal **objetivo** es la programación, realización y evaluación de las intervenciones programadas.

**Protocolos propios y registros que contienen:**

- Objetivo específico que se trabaja.
- Profesionales implicados en cada área de actuación.
- Perfil de usuarios y usuarias a los que nos dirigimos.
- Metodología: como se procede en la intervención.
- Calendarización: fases y tiempos establecidos.
- Recursos humanos y materiales: específicos usados en la intervención
- Evaluación de la intervención y análisis de resultados.
- Propuestas de mejora: para mejorar los métodos de intervención.



*María Emilia Pérez Sanjuan*

## Redes sociales como apoyo y acompañamiento a las familias



23 millones personas entre 16 -74 años se conectan a diario a la red. De estas personas el 26.9% son profesionales de la salud, el 20,5% de farmacia, el 17% forma parte del entorno del paciente, el 13,9% es de internet y el 6% restante pertenece a redes sociales. Cada vez son más los usuarios que consideran internet y las redes importantes fuentes información y consulta sobre salud.

Usuarios, pacientes y familias buscan información para compartir experiencias, establecer redes apoyo y contactar con: profesionales, grupos de apoyo y asociaciones. La finalidad de todos ellos es poder dar visibilidad a la “enfermedad”.

Actualmente existen diferentes tipos de pacientes, los cuales están dotados de muchos derechos y apoyos para poder llevar a cabo el diagnóstico.

### El **paciente empoderado**:

- Conoce en profundidad cuál es su estado de salud o enfermedad

- Posee control sobre su estado de salud o enfermedad
- Participa en la toma de decisiones sobre su salud de manera coordinada con los profesionales sanitarios
- Es responsable sobre el cuidado de su salud
- Se forma e informa sobre su salud

### Otra realidad, otro camino:

Podemos utilizar las TIC como herramienta de trabajo en salud. Es un nuevo desafío a adquirir ya que muchos profesionales todavía no disponen de competencias digitales específicas de la salud pero nos pueden ayudar a tener un uso seguro, crítico y responsable de las tecnologías digitales para aprender tanto en el trabajo como en la sociedad.

En la actualidad el 85% de la población busca información sobre salud en buscadores como primera y única opción. Esta información está relacionada: 75,2% Embarazo /prematurnidad, el 68,6% durante una hospitalización y el 73% post hospitalización.

De todos ellos, el 73% buscan en Google. Se ha demostrado que los padres que han consultado fuentes fiables de información están mejor preparados cuando deben

asumir responsabilidad y orientar a las familias que buscan información sobre prematuridad en Internet hacia recursos digitales: actualizados, de calidad y fiables para así poder tomar decisiones relacionadas con la salud de su bebé.

### **7 principios básicos para reconocer páginas web fiables sobre salud:**

1. Una web fiable no debe de ser anónima. Los responsables de una página web se identifican de forma clara y visible.
2. La información de internet también caduca. Comprobar que la información ha sido actualizada recientemente.
3. Las apariencias engañan. No confiar en una información por la calidad de su redacción, el uso de un lenguaje técnico o por su buena imagen.
4. La información sobre salud debe diferenciarse claramente de cualquier contenido publicitario.
5. Comprobar que la información sobre salud tiene buenas referencias (bibliografía, autores o instituciones reconocidas).
6. Verificar si la página web que se consulta tiene algún certificado de calidad avalado por alguna institución.
7. No olvidar contrastar la información con un profesional antes de tomar cualquier decisión sobre su salud.

Existen muchas páginas oficiales con blogs donde poder buscar información sobre los recién nacidos prematuros, las cuales están



supervisadas por profesionales y tienen como finalidad dar información aquellas familias de reciente diagnóstico o para solucionar posibles dudas a los padres.

Las familias necesitan ser escuchadas, poder conversar e intercambiar experiencias. De esta necesidad surgen las asociaciones y los grupos en las redes sociales.

Pero no todo lo que vemos en las redes sociales es cierto, mucha de la información que podemos leer son sólo bulos, de ahí la importancia de antes contrastar la información.

## **#cuidandoneonatos**

*Rosario Ros Navarret*



## Programa AVAPREM en casa

Ante la situación de pandemia que estamos viviendo en la actualidad, queremos proponer seguir haciendo nuestro trabajo de manera telemática.

Nuestro objetivo siempre ha sido poder ayudar a las familias de reciente diagnóstico como en su seguimiento, y ahora más que nunca creemos que es cuando más nos necesitan.

Esta pandemia provoca en todos sentimientos de duda, tristeza e impotencia por no poder llegar a conseguir todos nuestros planes o de no saber cómo abordarlos, pues bien, ante la situación de lo bonito que es esperar un hijo y que el parto se desarrolle antes de lo planeado y todo lo que esto conlleva los padres necesitan un apoyo que verdaderamente sepa cómo se sienten.



### ¿Cómo lo hacemos?

Somos conscientes de que los dos primeros meses son muy duros tanto para los padres como para el recién nacido ya que normalmente pasan un mínimo de 2-3 meses

en el hospital, por lo que es importante que los padres reciban un apoyo fuera de la familia.

Queremos transmitir a las familias apoyo y cercanía y puesto que vivimos en la era de la tecnología, utilizaremos las plataformas que sean más cómodas para las familias.

Si el seguimiento es para bebés, niños y niñas de reciente diagnóstico, según la edad se optará por un tipo de plataforma donde poder compartir pantalla y material y hacerle partícipe y protagonista de la sesión.

Las sesiones de seguimiento serán de 30 minutos y tendrán la siguiente organización:

1. Evaluación inicial previa al programa telemático. Para poder ir dando pautas a las familias se evaluará mediante el test de Brunet-Lezine, que nos irá marcando los ítems y la edad de desarrollo del recién nacido realizado en una sesión en domicilio para poder planificar la intervención posterior.
2. Proponemos una primera entrevista mediante videollamada de 30 minutos de duración donde los padres podrán transmitir emociones y dudas y donde se les darán unas primeras pautas a seguir.
3. Se fijarán con ellos una segunda entrevista dejando pasar 15 días, para que les dé tiempo adaptarse a la nueva situación de

vida. Por supuesto, si necesitan adelantar la entrevista antes de lo acordado por alguna duda, se intentará en la medida de lo posible hacerlo. Por parte de la familia se rellenará un cuestionario sobre preguntas relacionadas con la historia clínica del bebé, pautas de crianza y registro social de la familia.

4. Se fijará una tercera entrevista a los 15 días donde presentamos el Plan de Intervención Individualizado.
5. Evaluación procesual y final. Dependiendo de la evolución del bebé y de las necesidades de la familia las sesiones de seguimiento se darán con más o menos frecuencia. Estas sesiones de seguimiento consistirán en dar pautas a las familias en la estimulación del niño/a por parte de los diferentes profesionales de la asociación que

se reunirán de forma telemática para poner en común el estudio de caso de cada persona atendida en el programa.

Los objetivos de estas sesiones serán:

- Estimulación del lenguaje: se les darán pautas a los padres de cómo hacer y qué materiales utilizar.
- Seguimiento de la estimulación y resolución de dudas de las pautas ofrecidas.
- Formación a los padres y madres en la estimulación.
- Aportación pautas domiciliarias.

Disponemos de muchos servicios para los socios: psicología, pedagogía, logopedia, fisioterapia, educación social y pedagogía terapéutica. Para poder ofrecerlos de manera telemática y dar la mejor calidad posible.



## Programa *La música nos une*

El programa que se realiza con la intervención de profesionales de la asociación que acompañan y guían las actividades dirigidas a los menores, consiste en:

1. Elección de material musical por parte de los destinatarios.
2. Adaptación de las necesidades por parte de los profesionales (accesibilidad).
3. Ensayo de las canciones elegidas con la observación de logopeda y fisioterapeuta, con el fin de mejorar capacidades de canto.
4. Evaluación de la tarea.
5. Grabación de las canciones elegidas y ensayadas.
6. Acceso a página web donde se compartirán las canciones y comentarios sobre las mismas.

### ¿CÓMO LO HACEMOS?

Somos conscientes de los beneficios que aporta la música en la vida. Además de ayudar a nivel emocional nos hemos dado cuenta de que también puede servir como método terapéutico.

Con este programa pretendemos utilizar la música como vehículo para mejorar las

capacidades lingüísticas y posturales mermadas.

Para todo ello se realizarán sesiones cada 15 días con los participantes del programa. Las sesiones serán de 40 minutos y tendrán la siguiente organización:

1. En la primera sesión todos los usuarios elegirán una canción de su gusto. Además de las canciones elegidas individualmente se seleccionará una conjunta para hacerla de forma grupal. Posteriormente se adaptarán los recursos para facilitar la accesibilidad de los usuarios.
2. Durante las siguientes sesiones se ensayarán, por partes, todas las canciones seleccionadas. Durante la sesión la logopeda y la fisioterapeuta harán las correcciones necesarias con el fin de mejorar dicción, respiración y postura.
3. Cuando hayan finalizado los ensayos y los usuarios y los profesionales estén conformes con la ejecución de las canciones se grabarán.
4. Una vez grabadas se publicarán en la web, añadiendo comentarios de opinión sobre las canciones.
5. Evaluación procesual y final.

