
Informe de Labores 2019

Fundación para Padres de Niños Prematuros Costa Rica **FUNDAPREMA**

1. Redes Sociales:

El canal de comunicación más efectivo con las familias de los niños prematuros ha sido a través de las redes sociales (Facebook e Instagram). Iniciamos labores abriendo un perfil en cada una de estas redes y en un año hemos logrado 1583 seguidores en Facebook y 598 en Instagram.

En las redes se comparte información relativa a la prematuridad, actividades de la fundación, campañas y donaciones realizadas.

La publicación de mayor alcance en Facebook fue de 14.6 mil personas con 3.3 mil interacciones, realizada el 2 de octubre del 2019 sobre la entrega de cobijas para los bebés hospitalizados en el Hospital San Juan de Dios.

Además, el grupo privado en Facebook, Bebés Prematuros CR creció significativamente en el último año. El total de miembros es de 1894, todos perfiles reales verificados y de personas residentes en Costa Rica relacionadas a la prematuridad o familiares de un prematuro.

2. Proyectos:

En el primer año de labor, el objetivo era dar a conocer e iniciar una estrategia para crear relación con los hospitales de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) que tuviesen servicio de Neonatología para crear un canal directo de comunicación y poder trabajar en conjunto en diferentes proyectos.

Con la celebración del Día del Libro en Abril, se encontró un programa de lectura de padres a sus bebés hospitalizados que ya estaban implementado en varios países. Fue una muy buena oportunidad para iniciar la primera campaña que lograra presentar la fundación y que cumpliera con el objetivo de mejorar el vínculo afectivo entre padres y bebés prematuros. La campaña de recolección de libros infantiles donados se dio

Fundación para Padres de Niños Prematuros Costa Rica (FUNDAPREMA)

www.fundaprema.org

durante el mes de mayo y se recolectaron un total de 242 de familias de la GAM, además de 55 libros nuevos de autores nacionales por parte de la Universidad Estatal a Distancia (UNED).

Estos libros fueron recolectados, clasificados, limpiados y desinfectados por parte del personal de la fundación. Se adquirieron cajas plásticas transparentes con tapa, se lavaron y desinfectaron, y se rotularon con el logo de Fundaprema. Además, se imprimió un instructivo para padres en la tapa de las cajas con medidas de higiene y consejos sobre el programa de lectura.

El programa fue llamado: Programa de Lectura en Neonatos. Y fue un éxito total ya que investigamos y compartimos la información sobre los beneficios de la lectura en los bebés prematuros hospitalizados ya que mejora sus signos vitales, calma al bebé al reconocer la voz de su madre o padre y estimula el desarrollo cerebral y de lenguaje. Además, los beneficios también comprobados muestran una disminución en el riesgo de depresión post parto de las madres, disminuye el nivel de estrés en los padres y da un rol activo a los papás en los cuidados de su bebé durante la visita hospitalaria. Y todo en conjunto, genera un mayor vínculo afectivo y de apego entre ambas partes.

Se lograron entregar 200 libros en 10 hospitales diferentes que adoptaron e implementaron el programa: San Juan de Dios, Adolfo Carit, Nacional de Niños, San Vicente de Paúl, San Rafael de Alajuela, Carlos Valverde Vega, Monseñor Sanabria, México, Máx Peralta y Rafael Ángel Calderón Guardia. Abarcando así la totalidad de servicios de Neonatología de la GAM donde se hospitalizan los casos más complejos de bebés prematuros del país.

De estos hospitales salieron diferentes proyectos que se espera llevar a cabo durante el 2020: programa de voluntariado, programa de cangureo, programa de musicoterapia.

Además, el proyecto ha sido tan beneficioso que se donaron 18 libros al servicio de Pediatría del Hospital San Vicente de Paúl en Heredia para que los acompañantes puedan leerle a los niños hospitalizados. También el Hospital Calderón Guardia quiere implementar una campaña de lectura en las familias de prematuros que atienden a las citas de seguimiento por parte de la Clínica de Desarrollo de dicho hospital.

Otro proyecto importante del que se formó parte, pero no se lideró, fue del lanzamiento de la herramienta de evaluación DEAT por parte de la Escuela de Educación Especial de la UNED. Se trabajó en conjunto para dar talleres de estimulación temprana gratuitos para bebés prematuros y sus familias en San José y zonas rurales. Estos talleres se

dieron con seguimiento a las familias participantes. Además, se proporcionó contactos de familias para ayudar en temas de investigación del desarrollo en caso de niños prematuros. Y se seleccionaron familias y bebés para filmar los videos que se utilizan en la herramienta DEAT.

Finalmente, se logró establecer una base de datos de familias voluntarias que estaban dispuestas a brindar apoyo y compartir su testimonio con alguna otra familia con su bebé prematuro hospitalizado, cercana a su lugar de residencia. Se logró ayudar y conectar a 5 familias voluntarias con una mamá o papá de un bebé prematuro recién nacido.

3. Campañas:

Las campañas realizadas han sido de forma digital. Se realizó una campaña en el mes de Abril en torno a la salud mental de los padres de bebés prematuros, un tema poco conversado e investigado pero con alto impacto en el bienestar emocional de los padres que han pasado por la experiencia de la prematuridad.

Posteriormente, en el mes de Junio en torno al Día del Padre, se realizó una campaña de visibilizar a los papás y darles un rol activo en el proceso de hospitalización de sus bebés. Se entregaron chocolates envueltos en aluminio morado con una tarjeta de agradecimiento de los bebés a sus papás en su día.

Para el Día de las Madres en Agosto, también se aprovechó para exaltar el amor incondicional de las madres a sus bebés que nacieron antes de tiempo. Se presentó a cada una de las fundadoras y directoras de Fundaprema que son madres, profesionales y además, equipo detrás de la organización.

Otra campaña importante es la de concienciación, educación y sensibilización sobre los nacimientos prematuros en el mes de Noviembre que se celebra el Día Mundial de la Prematuridad.

4. Alianzas:

Se logró realizar alianzas y actividades con entes públicos y privados. La mayor alianza se hizo con los hospitales y sus respectivos jefes de Neonatología con los cuales se mantiene un contacto directo.

Además, con la UNED se tiene una alianza importante en temas de investigación, desarrollo y estimulación temprana por la participación en la herramienta de evaluación DEAT desarrollada por la universidad.

Como promotores de la lactancia materna, la presidenta fue invitada a formar parte del grupo nacional de Articulación en Lactancia Materna donde se discuten temas importantes, se hacen denuncias y se tienen miembros del IBFAM y la CCSS. Además, se tiene relación con la organización La Liga de la Leche Costa Rica y con la Fundación Banco de Leche Humana Catalina Vega. Y se tiene contacto con varias consultoras en lactancia materna certificadas y con muchos años de experiencia.

Además, se logró conocer y tener contacto con otras organizaciones que no se enfocan en prematuros, pero sí benefician un porcentaje de ellos como Asociación Pro Recién Nacidos (Aprena), la Fundación Anik y la Asociación de Cardiología del HNN (Asocardio).

A nivel internacional, se logró la aprobación para ser organización miembro de EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants), quien trabaja de la mano con la Organización Mundial de la Salud y UNICEF en directrices sobre prematuros hospitalizados y quienes tienen voz y voto en temas de salud en la Unión Europea. Es una red de organizaciones de padres que lograron establecer el Día Mundial de la Prematuridad los 17 de Noviembre y quienes promueven los “Cuidados Centrados en la Familia” en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. Su proceso de investigación sobre Fundaprema y su aprobación como miembros de su red tardó 10 meses. Se logró la membresía, la aparición en su red de contactos (siendo de las pocas organizaciones fuera de Europa afiliadas) y el acceso a material informativo desarrollado por EFCNI para divulgar.

<https://www.efcni.org/parent-and-patient-org/#1576676636554-1bd10d51-cf51>

5. Eventos:

Se participó de dos ferias con stand durante el 2019. Una fue en Febrero para el Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas y otra en Marzo para la feria de Tetarte.

Además, se participó como panelista de un conversatorio en temas de discapacidad de un curso de la carrera de Psicología de la Universidad Católica de Costa Rica. Otra participación como panelista, se dio en el mes de Julio en un conversatorio sobre maternidades diferentes organizado por la blogger de Seis Meses Y Medio.

La fundación fue invitada también a dar el testimonio de su presidenta en el evento Emprende Full Day en representación de un emprendimiento social que nace de una experiencia personal. Esto se realizó en el mes de Setiembre.

Por otro lado, la empresa Taco Bell tenía programada una serie de capacitaciones con sus gerentes de restaurantes para mejorar la sensibilidad y calidad humana de los mismos. Se invitó a una de las fundadoras a presentar su testimonio personal como madre de un prematuro extremo y presentar la fundación como tal. Dicho evento se dio en el mes de Octubre y culminó con la donación de cobijas para el servicio de Neonatología del Hospital San Juan de Dios.

Y para el mes de Noviembre, se organizó el evento nacional para las familias de niños prematuros en el Parque Metropolitano La Sabana con charlas, testimonios y actividades para las familias. Además, se participó activamente de las celebraciones realizadas en los hospitales: Monseñor Sanabria, Nacional de Niños, San Vicente de Paúl, México, Rafael Ángel Calderón Guardia, San Rafael de Alajuela y San Juan de Dios.

También, un grupo de familias que entablaron amistad durante la hospitalización de sus bebés, querían celebrar los 2 años de vida de sus hijos. Para dicho evento realizado en Mayo, los padres vistieron de súper héroes a sus hijos, tuvieron una sesión de fotos profesional y Fundaprema les ayudó con una charla de Disciplina Positiva a cargo de una psicóloga experta en el tema.

Recientemente, en el mes de Enero 2020, se participó del Parents Organization Summit. Organizado por EFCNI en Múnich, Alemania. En dicho evento se presentó a Fundaprema como nuevo miembro de su red y se participó de talleres sobre cómo manejar una organización de apoyo a familias y se compartió experiencias con otras organizaciones a nivel mundial.

6. Donaciones:

Las donaciones recibidas en el 2019 fueron todas en especie. La mayor donación recibida fue la de 300 libros recolectados para el Programa de Lectura en Neonatos durante el mes de Mayo.

A lo largo del año, se recibieron donaciones de pañales y ropa de segunda mano en buen estado por parte de personas o familias en particular. Dichas donaciones se entregaron

a hospitales durante la entrega de libros o durante las actividades del Día Mundial del Prematuro.

La empresa Taco Bell donó 77 cobijas al Servicio de Neonatología del Hospital San Juan de Dios para aquellas familias que no tienen recursos suficientes para egresar a su bebé prematuro del hospital. Dicha necesidad fue identificada durante la donación de libros a este hospital, donde las enfermeras corren a buscar tela para cobijar a los bebés y que puedan ir abrigados al salir del hospital.

Otra empresa que se sumó a donaciones en especie fue la marca de ropa infantil Stellina, quienes durante la actividad del mes de Noviembre, donaron 75 juegos de ropa nuevos talla Prematuro. Estos mismos fueron entregados en los hospitales: San Juan de Dios, México y San Vicente de Paúl.

Además, cabe destacar que la empresa Stellina donó una campaña informativa sobre prematuridad durante el mes de Noviembre en redes sociales, con entrevistas a médicos y comunicado de prensa para los diferentes medios de comunicación que eventualmente sacaron una nota informativa al respecto.

7. Trabajo Comunitario Universitario (TCU) y Proyectos de Graduación (tesis):

Se trabajó con una estudiante diseño gráfico de la Universidad Veritas, quien elaboró el afiche del evento del Convivio con Familias de Prematuros en Noviembre y también diseñó más de 20 tarjetas de habilidades y logros para poder imprimir y entregar a los hospitales. El objetivo es celebrar cada meta que van alcanzando los prematuros en su estadía hospitalaria para que puedan documentarse con fotos, información y sirvan para concientizar en temas de prematuridad en redes sociales. No se ha logrado recaudar los fondos o tener el patrocinio para la impresión de dichas tarjetas.

Además, se ha trabajado con dos estudiantes de enfermería (uno de la Universidad de Costa Rica y otro de la Universidad Hispanoamericana) brindándoles la oportunidad de hacer encuestas con las familias de prematuros y coordinar entrevistas específicas en algunos casos particulares de interés del tema en investigación.

8. Medios de Comunicación:

Como parte del objetivo es divulgar, educar, concientizar y sensibilizar sobre los nacimientos antes de la semana 37 de gestación, se recopilaron artículos en temas de prematuridad en los que la fundación participó activamente o proporcionó el contacto de las familias entrevistadas.

https://www.ccss.sa.cr/noticias/servicios_noticia?padres-leen-cuentos-a-hijos-hospitalizados-en-neonatologia-del-san-juan-de-dios

<https://adiariocr.com/nacionales/mas-de-100-familias-celebraran-dia-mundial-del-nino-prematuro-en-la-sabana/>

<https://www.repretel.com/actualidad/aumentan-nacimientos-prematuros-pais-168318>

<http://www.repretel.com/actualidad/17-noviembre--dia-mundial-prematuro-168354>

https://teletica.com/241629_proximo-domingo-mas-de-100-familias-conmemoraran-el-dia-internacional-del-nino-prematuro

<https://amprensa.com/2019/11/conozca-sobre-los-cuidados-de-bebes-prematuros-con-charla-gratuita/>

<https://www.larepublica.net/noticia/familias-conmemoran-dia-internacional-del-nino-prematuro>

https://www.lateja.cr/nacional/celebracion-del-dia-mundial-del-bebe-prematuro-le/MM62BGJON5E2LCU6DTVKMZX3PA/story/?utm_medium=social&utm_source=socialflow&utm_campaign=socialflow

https://teletica.com/241819_familias-se-reunieron-este-domingo-en-la-sabana-para-conmemorar-el-dia-mundial-del-nino-prematuro

<https://revistamj.com/familias-conmemoran-dia-internacional-del-nino-prematuro/?fbclid=IwAR2cy3SSavJFj13VFAqvfeWBj1BTlrxNC85S6HLVZieqTK13SJa-V2uLypQ>

https://www.ccss.sa.cr/noticias/servicios_noticia?con-historias-carreras-de-gateo-y-fiestas-hospitales-celebran-el-dia-del-prematuro

<http://www.repretel.com/actualidad/bebes-prematuros-necesitan-atencion-especial-169189?sfns=mo>

9. Otros:

En el mes de Abril, se obtuvo una cita con el diputado oficialista, el Sr. Enrique Sánchez para plantearle la necesidad de una extensión de la licencia por maternidad en las madres de niños prematuros y a su vez, apoyarlo en su proyecto de ley para la licencia por paternidad que promueve ya que sería muy beneficioso para que los padres de bebés prematuros puedan visitar a su bebé en el hospital o puedan ayudar con los cuidados de otros niños en casa.