GUÍA
DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

CON MADRES, PADRES Y PERSONAS CUIDADORAS DE NIÑAS Y NIÑOS NACIDAS DE FORMA PREMATURA

Consejo General del Trabajo Social

EN COLABORACIÓN CON:

APREM

Fecha de publicación
5 de noviembre 2025

Edita
Consejo General del Trabajo Social

Con el aval de:
Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM)

Representación institucional
Emiliana Vicente González. Presidenta del Consejo General del Trabajo Social

Participan en la elaboración y revisión del documento:
Agustina Hervás de la Torre. Trabajadora social sanitaria del Hospital U. Virgen del Rocío (Sevilla). Delegada de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS) en Andalucía
Ana Belén Domínguez Milanés. Técnica de gestión del Consejo General del Trabajo Social
Concepción Gómez Esteban. Presidenta de APREM
Cristina Rodríguez Blanco. Trabajadora social sanitaria del Hospital Materno-Infantil Teresa Herrera (A Coruña)
Cristina Quesada Fernández. Trabajadora social sanitaria del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona)
Francisca Herrero Cuesta. Trabajadora social sanitaria del Hospital Clínic Univeritari de València
María de Viarce Torres de Mier. Secretaria de APREM
Marta Sánchez Deusa. Trabajadora social sanitaria del Hospital U. Materno-Infantil La Paz (Madrid)
Paloma Pérez San Pedro. Trabajadora social sanitaria del Hospital U. Puerta de Hierro (Madrid)
Raquel Millán Susinos. Trabajadora social sanitaria y secretaria general del Consejo General del Trabajo Social
Rosa Martínez Bonet. Técnica de gestión del Consejo General del Trabajo Social

Resumen
Esta guía recoge criterios de actuación, buenas prácticas y propuestas de mejora que buscan unificar la intervención social, fortalecer la coordinación sociosanitaria y promover un enfoque centrado en la familia de niñas y niños nacidos prematuramente para las trabajadoras sociales sanitarias y de otros ámbitos.

Palabras clave
Trabajo social sanitario, intervención profesional, prematuridad.

Cómo citar esta publicación
Consejo General del Trabajo Social (2025). Guía de intervención desde el Trabajo Social Sanitario con madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños nacidos de forma prematura. Recuperado: 00/00/0000 (indicar fecha de acceso al enlace): https://www.cgtrabajosocial.es/publicaciones (acceso directo al documento)

Nota
La guía se ha elaborado en la medida de lo posible utilizando terminologías primero en femenino y posteriormente en masculino, con el fin de que sea más inclusiva, no sexista, y evitando sesgos de género, excepto para hablar de las profesionales del trabajo social sanitario que se ha mantenido a lo largo del texto terminaciones en femenino.

Disponible en:
Catálogo de Publicaciones del Consejo General del Trabajo Social
https://www.cgtrabajosocial.es/publicaciones

Para más información:
Consejo General del Trabajo Social
C/ San Roque nº4 - 28004 Madrid, local 2 Tel: 915415776 - 77
@mail: consejo@cgtrabajosocial.es

© Todos los derechos reservados: Consejo General del Trabajo Social

ÍNDICE

1 PRESENTACIÓN 3

2 OBJETIVOS Y ALCANCE 4

3 LA PREMATURIDAD EN ESPAÑA 5

4 LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA TRABAJADORA SOCIAL SANITARIA EN LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS 9

5 EL DUELO PERINATAL 12

6 CONTINUIDAD EN LOS CUIDADOS TRAS EL ALTA HOSPITALARIA 13

7 ORIENTACIÓN SOBRE TRÁMITES ADMINISTRATIVOS HABITUALES EN LA INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL 14

8 RECOMENDACIONES 18

9 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 19

10 ANEXOS 20

1

PRESENTACIÓN

Es un honor para mí, como presidenta del Consejo General del Trabajo Social, presentar esta *Guía de intervención desde el trabajo social sanitario con madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños nacidos de forma prematura*, elaborada en el marco del convenio de colaboración suscrito en 2024 con la Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM).

Y también es un honor en lo personal, pues me conecta con emociones en primera persona, y también pone en valor como las profesiones, en este caso sanitarias, son esencia misma del avance y reconocimiento de derechos para la ciudadanía.

Actualmente el Consejo General del Trabajo Social representa a más de 52.000 trabajadoras sociales colegiadas en España y tiene entre sus funciones defender y promover la buena práctica profesional, garantizando el acceso de la ciudadanía a una atención social de calidad. En esta línea, la guía que ahora presentamos pone en valor el papel esencial de las trabajadoras sociales sanitarias en el ámbito de la neonatología, y pretende ser una herramienta para aquellas profesionales que intervienen en este ámbito.

La prematuridad constituye un importante reto de salud pública y una experiencia de gran impacto emocional y social para las familias. Ante esta complejidad, la intervención de las trabajadoras sociales sanitarias se sitúa como un elemento clave en el abordaje multidisciplinar, acompañando desde el embarazo, ofreciendo orientación en trámites y recursos, o detectando posibles situaciones de vulnerabilidad que pueden afectar al desarrollo del bebé y al equilibrio emocional de la familia y su entorno.

Además el trabajo social sanitario no se limita al acompañamiento durante la hospitalización, ya que la continuidad de los cuidados tras el alta constituye uno de nuestros ejes centrales de su ejercicio profesional. Actuamos como nexo entre la atención especializada de las unidades de neonatología y los servicios de atención primaria, servicios sociales, atención temprana, recursos comunitarios o asociaciones de familias. Esta coordinación sociosanitaria no solo permite dar respuesta a las necesidades inmediatas, sino que previene situaciones de vulnerabilidad a medio y largo plazo, favoreciendo la integración social, el adecuado desarrollo infantil y el bienestar de las familias.

La guía recoge criterios de actuación, buenas prácticas y propuestas de mejora que buscan unificar la intervención social, fortalecer la coordinación sociosanitaria y promover un enfoque centrado en la familia y su entorno. Su contenido nace de la experiencia profesional y de la sabiduría y el compromiso compartido con APREM para mejorar la atención integral a las niñas y niños nacidos prematuramente y a sus familias.

Agradecer al grupo de profesionales que han participado en su elaboración. Gracias a vuestra dedicación, ofrecemos a las familias y a las profesionales una herramienta útil, que refuerza la visibilidad y el reconocimiento del trabajo social sanitario en la red de cuidados a la infancia más vulnerable.

Os invito a difundir y utilizar esta guía como instrumento de apoyo y consulta.

Emiliana Vicente González
Presidenta del Consejo General del Trabajo Social

2

OBJETIVOS Y ALCANCE

Esta guía está orientada hacia las profesionales de trabajo social sanitario y, específicamente, para aquellas que desarrollan su labor profesional en hospitales con Unidades de Neonatología. Pretende ser una herramienta práctica, sencilla y útil para el acompañamiento y la intervención social con las familias de las niñas y niños que nacen de forma prematura, especialmente antes de las 32 semanas de gestación y/o menos de 1.500 gramos de peso.

Los objetivos específicos de esta guía son:

- ✓ Facilitar el afrontamiento de la situación, apoyo psicosocial y acompañamiento de los familiares en las Unidades de Neonatología durante el proceso de hospitalización fomentando una relación de calidez y apoyo psicosocial durante toda su estancia.
- ✓ Proporcionar una atención de calidad y profesionalizada desde el trabajo social sanitario a las familias de las niñas y niños nacidos de forma prematura.
- ✓ Unificar los criterios de intervención de las profesionales de trabajo social sanitario.
- ✓ Sistematizar la metodología de intervención social durante todo el proceso (estudio, valoración, diagnóstico, elaboración del plan de intervención y evaluación de resultados).
- ✓ Mejorar la coordinación sociosanitaria con todos los agentes implicados en el proceso de atención, creando espacios de reflexión y colaboración entre profesionales.
- ✓ Contribuir en el proceso de derivación a los servicios de atención temprana y a las asociaciones para agilizar su acceso en los casos que se precise.
- ✓ Favorecer la integración de las trabajadoras sociales sanitarias en los equipos multidisciplinares de las Unidades de Neonatología.

3

LA PREMATURIDAD EN ESPAÑA

Según la OMS (2023) a nivel internacional, la tasa de nacimientos prematuros oscila entre el 4% y el 16%.
En España entre el 6-7% del total de nacimientos anuales se producen prematuramente, según datos del INE (2024).

Las niñas y niños nacidos prematuramente en España

La prematuridad y el bajo peso al nacer constituyen un relevante problema de salud pública a nivel mundial por la elevada morbimortalidad que generan, tal y como señala cada vez con mayor insistencia la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022 y 2023).

Uno de los principales desafíos que enfrenta la neonatología actual es la disminución de la tasa de mortalidad de estos neonatos sin aumentar la morbilidad y la discapacidad. Este riesgo es mayor en las niñas y los niños nacidos muy prematuramente (RNMP) y/o con muy bajo peso (RNMBP) y, especialmente, en aquellas familias en situación de vulnerabilidad social. Además, siempre existe riesgo para la salud cuando un parto se produce por debajo de la semana 39 de edad gestacional (EG).

Según datos del INE (2024), en 2023 nacieron en España con menos de 37 semanas de EG un total de 21.322 neonatos (6,6% del total de nacidos). Conviene destacar un dato importante, entre 2013 y 2023 el número general de nacimientos prematuros extremos bajó un 24,7% , mientras que las niñas y los niños nacidos con menos de 28 semanas de EG y los casos más vulnerables solo se ha reducido un 14,8%.

Son diversos los problemas de salud que pueden producirse en la etapa perinatal tratándose de pacientes tan complejos por su inmadurez biológica, como pueden ser los RNMP y/o RNMBP; pero las consecuencias de la prematuridad no se circunscriben únicamente a la etapa perinatal, ya que el nacimiento prematuro sigue teniendo un impacto relevante en el neurodesarrollo y en los costes de la atención médica también en los primeros cinco años de vida.

Una atención multidisciplinar de calidad desde el período prenatal y a lo largo de todo el ciclo vital es el conjunto de prácticas más costo efectivas para atajar las consecuencias bio-psico-sociales del parto prematuro. Las profesionales de las áreas de salud, social y educativa, así como las administraciones, deben desarrollar un reconocimiento preciso de las necesidades y de los niveles de riesgo del heterogéneo colectivo que constituyen las personas nacidas prematuramente, para establecer una asignación fundada y adecuada de recursos a las estrategias de intervención temprana.

Características clínicas de las niñas y los niños nacidos prematuramente

A pesar de los avances tecnológicos y humanos, la prematuridad continúa siendo una causa importante de morbimortalidad. Es por ello que un control obstétrico riguroso y el posterior manejo postnatal resulta esencial para disminuir el riesgo de complicaciones severas y de muerte.

La EG y el peso al nacimiento (PN) van a condicionar el tipo de enfermedad a la que se predispone, así como la gravedad de la misma. Resulta importante diferenciar el tipo de prematuridad de acuerdo a la EG por semanas:

Gran prematuridad extrema (<32 EG)

Es el grupo que presenta mayor riesgo de muerte, así como de secuelas a corto y largo plazo. Entre las complicaciones más comunes a corto plazo que pueden afectar a los distintos aparatos o sistemas destacan:

- Respiratorias: síndrome de dificultad respiratoria inmediata (enfermedad de membrana hialina), apnea de la prematuridad y displasia broncopulmonar.
- Oftalmológicas: retinopatía del prematuro.
- Digestivas: dificultades en la alimentación, enterocolitis necrosante.
- Neurológicas: hemorragias intraventriculares, leucomalacia periventricular.
- Auditivas: hipoacusia neurosensorial y de transmisión.
- Renales y metabólicas: acidosis metabólica, alteraciones en el metabolismo de la glucosa.
- Hematológicas: anemia del prematuro, ictericia.
- Cardiovasculares: persistencia del ductus arterioso, hipotensión, hipertensión pulmonar.
- Trastornos inmunológicos que pueden favorecer infecciones incluso sepsis neonatal.

A largo plazo, las complicaciones más temidas son las que afectan al sistema nervioso:

- Parálisis cerebral asociada a discapacidad motora y alteraciones neurocognitivas, dificultades en el aprendizaje y en las relaciones sociales.
- Problemas durante la edad escolar. La mayoría de los estudios de seguimiento efectuados a largo plazo han demostrado que los grandes prematuros pueden presentar problemas durante la edad escolar que incluyen deficiencias cognitivas y fracaso escolar. Se ha descrito mayor incidencia de otras alteraciones neurocognitivas, como problemas en la atención, memoria, percepción visual y función ejecutiva.
- Crecimiento insuficiente. Se recomienda monitorizarlo y se asocia con problemas en el neurodesarrollo. Los que, por el contrario, ganan peso excesivamente tienen un riesgo mayor de presentar en la edad adulta obesidad, enfermedad cardiovascular y diabetes.
- Otras complicaciones, tales como persistencia del daño pulmonar, hipoacusia, alteraciones visuales, infecciones intercurrentes que requerirán un seguimiento exhaustivo de los equipos médicos.

Prematuridad moderada (entre 32 y 33 EG)

Incluye un grupo de recién nacidas y nacidos con formas leves o moderadas de algunas de las patologías típicas de la prematuridad. En general, las medidas de actuación serán similares al grupo anterior.

Prematuridad moderada tardía (entre 34 y 36 EG)

En este grupo pueden encontrarse recién nacidas y nacidos que son capaces de succionar o mantener la temperatura corporal aceptablemente. La mayoría evolucionan favorablemente, si bien, algunos pueden presentar problemas relacionados con la prematuridad durante el

ingreso hospitalario (distrés respiratorio, hipoglucemia, mal control térmico) o, tras el alta, (ictericia, pérdida excesiva de peso, etc.); por ello debe mantenerse una vigilancia clínica estrecha, evitando el alta precoz al menos hasta las 48 horas.

En el periodo neonatal inmediato, las intervenciones clínicas del equipo de neonatología sobre aspectos críticos (cardiovasculares, respiratorias o metabólicas), van a ser fundamentales para la supervivencia y el aminoramiento de las secuelas. Sin embargo, a medida que nos adentramos en el período posneonatal va a ser el apoyo social ejercido por las familias, los equipos sanitarios multidisciplinares y los equipos de atención temprana los que más influyan (en la buena salud a lo largo de la vida de la persona).

> Un entorno psicoafectivo adecuado y estable es fundamental para la adquisición progresiva de las habilidades funcionales y, en último término, para un óptimo neurodesarrollo.

ANEXO 1. Ejemplo de clasificación y nomenclaturas sobre EG y peso al nacimiento

Necesidades principales de las familias con niñas y niños nacidos prematuramente

> La familia juega un papel vital para garantizar la salud, el bienestar del paciente y el soporte emocional, social y del desarrollo, que son componentes integrales de los cuidados de salud.

La prematuridad, en especial la gran prematuridad, entraña una situación compleja para cualquier familia, pudiendo convertirse en una experiencia traumática que va a dejar mucha huella, pese al paso del tiempo e incluso aunque la evolución de la niña o el niño sea satisfactoria. Procurar los apoyos necesarios desde la etapa prenatal, es esencial, ya que podrá evitar también que la experiencia sea muy estresante y angustiosa, pudiendo disminuir en gran medida el gran impacto en la vida familiar y el neurodesarrollo del menor (Drotar et al., 2006).

A la hora de proporcionar esos apoyos hay que considerar que las familias con niñas y niños nacidos prematuramente e ingresados en las Unidades o Servicios de Neonatología necesitan, principalmente:

- ✓ Apoyo emocional, apoyo psicológico y social profesional.
- ✓ Todo el apoyo necesario para ejercer como personas cuidadoras principales de estas niñas y niños también durante su ingreso hospitalario.
- ✓ Formación y orientación para el cuidado y la crianza (pre-neo-postnatal).
- ✓ Información, asesoramiento y soporte en la tramitación de permisos y prestaciones familiares.

Determinantes sociales

Las nacidas y nacidos prematuramente, por el hecho en sí de la prematuridad, son niñas y niños de una gran vulnerabilidad y tienen necesidades sociales específicas.

Además pueden existir otros factores de tipo psicosocial en algunas familias, encontrándonos ante un **incremento de la vulnerabilidad social**, que se ha de estudiar y valorar de manera individualizada pudiendo dar lugar a un proceso de intervención específico para estas situaciones: la vulnerabilidad propia de la prematuridad y la de tipo social (familias con dificultades de comunicación, con escasas habilidades sociales, con dificultades de apoyos sociales, entre otras situaciones), que requerirá una intervención más profunda por parte de la trabajadora social sanitaria debiendo evaluar si se trata de una situación de tipo leve, moderado o grave e incluso si trata de una situación de riesgo o desprotección, como se recoge en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

Ante el nacimiento de una niña o niño prematuro, incluso desde la etapa prenatal, se debe solicitar la intervención de la profesional de trabajo social sanitario. La clase o intensidad de la intervención dependerá de la valoración de la profesional.

Esta vulnerabilidad combina factores de riesgo sanitarios y sociales, creando situaciones de mayor dificultad para la cobertura y manejo de las necesidades de la niña o del niño nacido prematuramente, pudiendo interferir en su normal desarrollo.

La concurrencia de factores sociales tiene un efecto acumulativo en la prematuridad, por lo que esta requiere de un enfoque multidisciplinar e integral, que contribuya a la reducción de factores de riesgo y de estrés pudiendo tener un impacto acumulativo en la salud maternal y fetal.

Teniendo en cuenta este tipo de situaciones especiales, se debe estar atenta a aquellas situaciones que puedan causar riesgo de desprotección en la niña o el niño, aplicándose (si fuesen necesarios) los protocolos establecidos en cada centro sanitario establecidos para tal fin.

ANEXO 2. Clasificación de factores sociales que tienen un efecto acumulativo en la prematuridad.

4

LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA TRABAJADORA SOCIAL SANITARIA EN LA ATENCIÓN A LAS FAMILIAS

Ante este escenario, las profesionales de Trabajo Social Sanitario, como miembros del equipo asistencial, deben intervenir sobre los **procesos de transformación personal y familiar** ayudando en la adaptación necesaria a la nueva situación, atendiendo la complejidad social y su impacto en las dinámicas familiares.

En su práctica diaria, la trabajadora social sanitaria interviene con las familias, sus necesidades, sus circunstancias, su momento vital y sus perspectivas sociales, buscando la conciliación entre todas estas variables, y sin perder de vista el manejo de la particularidad de cada caso, aportando el criterio de excelencia y buena práctica profesional.

Además, la trabajadora social sanitaria afronta el continuo reto de innovar desde su práctica diaria por el gran dinamismo de la sociedad actual, siendo imprescindible una alta dosis de creatividad y flexibilidad para afrontar nuevas demandas y dar respuestas a necesidades cada vez más polivalentes. Los nuevos modelos familiares, las nuevas dependencias, los grandes desajustes socioeconómicos, y las diferencias socioculturales tienen efectos en la salud y exigen una alta especialización.

Por eso, el **modelo de intervención** que la trabajadora social sanitaria lleva a cabo con las familias de las niñas y niños nacidos prematuramente, debe ser **proactivo**, tomando la iniciativa sobre aquellos indicadores que serán los que les permitan anticiparse a una situación de riesgo, y que se convertirán de este modo, en actuaciones preventivas.

En este contexto de atención centrado en la familia, es importante matizar que el diagnóstico de la prematuridad genera el **criterio de vulnerabilidad como indicador de riesgo**, al margen de las circunstancias socioeconómicas (y otras características) de la unidad de convivencia. Las familias pueden tener factores de vulnerabilidad previo al diagnóstico de prematuridad, pero el motivo de la intervención social en estos casos es el impacto de la prematuridad sobre la familia y su entorno, por lo que cada una de ellas es susceptible de la intervención social desde el trabajo social sanitario.

La familia será el centro de esta atención, donde la trabajadora social sanitaria trabaja los cambios en pro de la autonomía y autodeterminación de las personas, estableciendo planes de trabajo que acompañan el malestar psicosocial que genera la enfermedad, desde un modelo de coordinación sociosanitaria que articule la red de apoyo social que va a potenciar la continuidad asistencial de la atención social, complementaria a la sanitaria.

La intervención profesional de la trabajadora social sanitaria contribuirá a:

- Mejorar la calidad de vida de las madres, los padres, las personas cuidadoras y las familias de las niñas y niños nacidos de forma prematura.
- Disminuir la prevalencia de las condiciones de salud y las limitaciones en la actividad de carácter crónico.
- Reducir la morbimortalidad en casos de prematuridad.
- Prevenir el deterioro de la capacidad funcional y las complicaciones asociadas a la prematuridad.

La intervención social es clave para que las familias se mantengan en las mejores condiciones posibles, procurándoles el soporte social adaptado en cada situación. Las profesionales de trabajo social sanitario son responsables de las funciones de valoración, diagnóstico y tratamiento de la situación social y facilitar los apoyos sociales necesarios para mantener la calidad de vida.

Áreas de intervención de la trabajadora social sanitaria

Los servicios de trabajo social sanitario pueden ser prestados en tres áreas de intervención: individual-familiar, grupal y comunitaria. Por tanto, las actuaciones de la intervención social desde una perspectiva integradora y holística son:

ÁREA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

- Valoración social para detectar indicadores y factores protectores de la situación social y familiar que van a permitir planificar las acciones necesarias para el diseño de la intervención social.
- Diagnóstico social sanitario.
- Definición del plan de intervención social necesario durante la hospitalización y para el alta hospitalaria en el que se incluye: información, orientación y asesoramiento a las familias sobre la situación social detectada y los apoyos sociales que puedan requerir en cada momento del proceso.
- Mediación social familiar para apoyar y mantener una adecuada dinámica familiar durante el periodo de hospitalización, de manera que se pueda facilitar la conciliación del cuidado en el hospital y la atención al resto de los miembros de la unidad familiar.
- Fomento de los factores sociales protectores para mantenerlos y que sirvan de apoyo durante la hospitalización y para la vuelta al domicilio.
- Trabajar sobre los indicadores de riesgo mediante la puesta en marcha de aquellos apoyos sociales necesarios para contrarrestarlos.
- Acompañamiento familiar durante el proceso de hospitalización.
- Coordinación sociosanitaria intersectorial e interniveles para garantizar la continuidad de la atención social tras el alta hospitalaria.

El Hospital Materno Infantil "Teresa Herrera" de A Coruña cuenta con un **Programa de Información, Orientación y Asesoramiento**, de colaboración entre los servicios de Neonatología, Ginecología /Obstetricia y Trabajo Social, para ofrecer asesoramiento individualizado, especialmente a aquellas niñas y niños ingresados que manifiesten patología asociada a su prematuridad y/o bajo peso al nacimiento.

ÁREA GRUPAL

- Promoción de actividades grupales con las familias ingresadas definiendo el tipo de grupo: socioeducativos, de apoyo psicosocial, de ayuda mutua, y socioterapéuticos en función de los objetivos a conseguir según las necesidades detectadas en las familias.
- Promoción del asociacionismo entre las familias, como medio de apoyo para la vuelta al domicilio.

En el Hospital Clínico Universitario de Valencià se están llevando a cabo **grupos abiertos semanales de apoyo psicosocial a familiares** de niñas y niños nacidos prematuramente aún ingresadas e ingresados en el Hospital. Las sesiones, guiadas y acompañadas por una profesional del Trabajo social o de la Psicología, tienen una doble finalidad: por un lado, informativa-comunicativa, y el apoyo mutuo entre los familiares.

ÁREA COMUNITARIA

- Desarrollo de actividades con las instituciones de la comunidad para favorecer la integración social de las familias con niñas y niños nacidos prematuramente tras el alta hospitalaria.
- Promoción del asociacionismo y actividades de fomento del voluntariado entre iguales como apoyo en la comunidad.

APREM, como asociación referente para familias con hijas e hijos nacidos prematuramente, entre sus acciones, desarrolla y participa en **Escuelas de Familias** en algunos hospitales de la Comunidad de Madrid; imparten mensualmente **talleres virtuales** con un equipo de profesionales para resolver dudas en casa; y lleva a cabo el **Programa colaborativo ConTacto**, para reducir la mayor morbilidad, reingresos hospitalarios y discapacidad que experimentan las niñas y niños prematuros sumando a la vulnerabilidad biológica, la situación de vulnerabilidad social de sus familias.

DERECHOS BEBES PREMATUROS .ORG

En 2025 APREM, en colaboración con Fundación la Caixa y el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 presentó la web **www.derechosbebesprematuros.com** con información, recursos y algunos testimonios para las familias

Fuente: Elaboración propia a partir de la Cartera de Servicios de Trabajo Social Sanitario (Asociación Española de Trabajo Social y Salud, 2017)

5

EL DUELO PERINATAL

La muerte neonatal es uno de los eventos más traumáticos a los que pueden enfrentarse las madres, los padres y las personas cuidadoras, teniendo en ellas un gran impacto emocional, psicológico, económico y social. Aunque los avances en el ámbito sociosanitario han mejorado, la supervivencia y la curación de las niñas y niños nacidos prematuros, especialmente aquellas nacidas y nacidos entre las 32 y 36 semanas, no siempre se puede dar y se puede producir la muerte.

Se puede distinguir entre **muerte neonatal precoz o tardía**, ocurriendo en cualquier momento durante el ingreso en la Unidad de Neonatología y pudiendo variar las causas.

A través del trabajo de humanización de las Unidades de Neonatología, se busca dar espacio y cabida a la muerte neonatal, sea esperable o sobrevenida, dando constancia de su existencia y la posibilidad de un espacio y un reconocimiento a través del acompañamiento de profesionales a aquellas familias que así lo deseen.

El duelo neonatal, en ocasiones, es un **duelo desautorizado**, porque suele ser deslegitimado por el entorno de las madres y los padres, así como por la sociedad, restando su valor y dificultando sus manifestaciones. Por este motivo, la persona que pierde una hija o hijo puede dejar de recibir el apoyo o reconocimiento por parte de su entorno, y de esta forma dificultarse el desarrollo normal de su proceso de duelo al tener que vivirlo en soledad.

Ofrecer un soporte bio-psico-social-espiritual durante el proceso de final de vida y un espacio de **acompañamiento a la pérdida**, donde la disposición a estar a su lado o la escucha activa (del dolor, de las emociones, o de las dificultades) de las profesionales del trabajo social sanitario la propia disposición a estar a su lado, a la escucha activa es claramente beneficiosa y necesaria, e incluso determinante, a lo largo de todo el proceso de duelo.

Por este motivo, la intervención desde el trabajo social sanitario en la muerte neonatal es crucial debido a la naturaleza emocionalmente devastadora de esta experiencia para las madres y los padres especialmente (ya que también puede afectar a otras personas del entorno), encontrándose en estado de alta vulnerabilidad y siendo necesaria la aplicación de un enfoque holístico y multidisciplinar, atendiendo también otros aspectos sociales y prácticos generados por la pérdida como: inscripción, trámites funerarios y legales, gestión de permisos, etc.

Asimismo, es esencial que, ante la muerte neonatal, se creen protocolos donde se recoja la intervención por parte de la trabajadora social sanitaria, para garantizar que, al igual que la intervención con niñas y niños prematuros, la intervención en un final de vida llegue a todas las familias por igual.

Finalmente, se debe tener presente, que todas las profesionales involucradas en la atención también reciben el impacto de la pérdida y el dolor de las familias, lo cual también debe ser reconocido y atendido.

6

CONTINUIDAD EN LOS CUIDADOS TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

La estancia en el hospital dependerá de la prematuridad, de las posibles complicaciones que tenga y según la evolución clínica de la o del bebé. De acuerdo a la valoración de la Unidad de Neonatología, la niña o el niño nacido prematuramente deberá ser capaz de comer y respirar sin ayuda y tener un peso aproximado de 2.200 gramos para que se le dé el alta hospitalaria.

Una vez llegado el momento del alta, las madres, los padres o las personas cuidadoras recibirán una serie de pautas y recomendaciones, necesitando una continuidad de cuidados sociales. Para ello, la trabajadora social sanitaria del hospital tendrá que:

- ✓ Derivar y coordinar el caso con la trabajadora social de Atención Primaria de Salud y del Centro de Atención Temprana, para valoración de apoyo social según la comunidad autónoma.
- ✓ Informar sobre los recursos de intervención individual, grupal y comunitaria y del tejido asociativo especializado, como red de apoyo a la familia.

7

ORIENTACIÓN SOBRE TRÁMITES ADMINISTRATIVOS HABITUALES EN LA INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Como parte de la intervención profesional, la trabajadora social sanitaria irá informando y acompañará a los progenitores en la realización de aquellos trámites administrativos, teniendo en cuenta el momento idóneo para ello y la situación de cada familia para tener el acceso a los mismos.

INSCRIPCIÓN DEL NACIMIENTO EN EL REGISTRO CIVIL

- Es el trámite de carácter gratuito que da fe del hecho del nacimiento y de datos como: nombre, fecha, hora, lugar, identidad, sexo y filiación.
- En algunos hospitales en las Oficinas de Registro de Nacimientos se puede registrar a los niños y niñas recién nacidas durante las primeras horas desde el nacimiento. El plazo será de 72 horas.
- Si no se dispone de un plazo de 10 días para declarar el nacimiento ante la Oficina de Registro Civil correspondiente al domicilio de las personas progenitoras, siendo necesaria la cita previa. El plazo podría llegar a los 30 días cuando se acredite justa causa.
- Una vez practicada la inscripción, el Registro Civil enviará a las personas progenitoras (preferentemente por vía electrónica) una certificación literal de nacimiento con la que podrán efectuarse otros trámites administrativos.
- De oficio algunos ayuntamientos realizan el registro en el Padrón a través de la información facilitada por el Registro Civil, inscribiéndose a la niña o niño recién nacido en el domicilio en el que figuren empadronados ambos o uno de sus progenitores, dándose preferencia en este último caso al domicilio en el que figure inscrita la madre.

MÁS INFORMACIÓN

ASISTENCIA SANITARIA

- Al alta es imprescindible tramitar la inscripción en cualquier oficina del Instituto Nacional de la Seguridad Social de la niña o niño como beneficiario de la asistencia sanitaria de uno de sus progenitores durante los tres primeros meses de vida de la niña o niño recién nacido.
- Además se debe acudir al Centro de Salud de Atención Primaria correspondiente al domicilio de las personas progenitoras, para la asignación de pediatra, de enfermera o de trabajadora social sanitaria y para su futuro seguimiento; así como para solicitar la tarjeta sanitaria.
- En los casos de familias extranjeras en situación irregular, hay que consultar el procedimiento de asistencia sanitaria a la niña o niño nacido en España determinado por cada Comunidad Autónoma.

MÁS INFORMACIÓN

PRESTACIONES POR NACIMIENTO Y CUIDADO DE MENOR

- Cada persona progenitora tendrá derecho a períodos de descanso y permisos derivados del nacimiento de una hija o hijo correspondiente a 16 semanas en el momento de generación del permiso (a revisar en función de su aplicación, ya que puede variar). Se tendrá una ampliación de este derecho para cada persona progenitora en caso de parto múltiple.
- La baja o el permiso por maternidad/paternidad se gestiona en el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).
- Además se establecen determinados supuestos de ampliación de este plazo:
  - Ampliación por parto prematuro y hospitalización (por un periodo superior a 7 días) tras el parto, hasta un máximo de 13 semanas. Se puede disfrutar cuando se desee durante el primer año de vida de la niña o niño.
  - Ampliación de una semana más para cada uno por peso inferior a 1.500gr. al nacer.
  - Ampliación en 1 semana para cada persona progenitora en caso de posible discapacidad de la hija o hijo (no tiene por qué estar reconocida).
  - Ampliación en 1 semana para cada progenitora por cada hija o hijo, a partir del segundo, en caso de nacimiento, adopción o acogimiento múltiples.
- Ambos progenitores tendrán derecho a una ampliación de un mínimo 15 días de lactancia, a revisar en cada Convenio Laboral.

MÁS INFORMACIÓN

DEDUCCIONES DE MATERNIDAD

- Es una deducción de la cuota diferencial para las mujeres con hijas o hijos menores de 3 años, que se puede aplicar en la declaración de la Renta, por gastos de guardería o de centros de educación infantil. Se concede hasta que la niña o niño recién nacido cumple 3 años y se tramita directamente en la Agencia Tributaria.

SOLICITUD DEL NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN FISCAL

- En el caso de las niñas y niños de 14 años sin DNI, establece un procedimiento para obtener un Número de Identificación Fiscal provisional que le identifique hasta obtener el DNI y NIF definitivo. Por ejemplo, es necesario para la gestión de aquellas ayudas, deducciones o subvenciones en las que la niña o niño sea beneficiario.
- Se solicita en la Agencia Tributaria el alta en el Censo de obligados tributarios y NIF a través del modelo 030. Tras la presentación, se obtendrá una carta con el NIF de la niña o niño, que comienza siempre por la letra K.

MÁS INFORMACIÓN

APERTURA DE CUENTA BANCARIA

- La familia deberá abrir una cuenta bancaria siendo titular la niña o el niño, ya que en la tramitación de algunas prestaciones económicas se requiere para efectuar el pago de la ayuda.

MÁS INFORMACIÓN

RECONOCIMIENTO DE GRADO DE DISCAPACIDAD

- El reconocimiento de un grado de discapacidad igual o superior al 33% permite ejercer los derechos reconocidos en todo el territorio español y acceder a distintos beneficios, prestaciones y servicios. En el caso de menores de edad, conlleva ciertas ayudas económicas, como por ejemplo:
  - Prestación por hija o hijo a cargo.
  - Título de familia numerosa en caso de tener otra hija o hijo.
  - Exención del copago farmacéutico. Será automática para todos aquellas niñas o niñas menores de 18 años con certificado de discapacidad igual o superior al 33%.
- Se requiere que la niña o el niño y las personas progenitoras sean residentes legalmente en España.
- Para el reconocimiento del grado de discapacidad se podrá presentar solicitud ante la Consejería de Servicios Sociales de la comunidad autónoma para posteriormente proceder a su valoración. Realizada la valoración por el equipo multiprofesional de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, se dictará resolución expresa sobre el reconocimiento de grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos.
- La acreditación del grado de discapacidad tendrá validez en todo el territorio del Estado español.

MÁS INFORMACIÓN

RECONOCIMIENTO DE SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

- La dependencia es el estado en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, precisan de la atención de otra persona o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria.
- Para conocer si una persona se encuentra en situación de dependencia podrá presentar solicitud ante la Consejería de Servicios Sociales de la comunidad autónoma para posteriormente proceder a su valoración, que es realizada por un valorador o valoradora profesional con perfil sociosanitario y formación específica en la aplicación del Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia.
- Las niñas y niños nacidos con <1100 gr. y los <1500 gr. están amparados entre los 0 y 6 meses adjudicándoles grado 3 y 2 de dependencia según la Escala de Valoración específica, lo que conlleva una ayuda económica durante esos meses.
- Esta valoración no tiene carácter permanente, por lo que se pueden realizar revisiones de oficio cada seis meses en niñas y niños menores de 3 años.
- Para este trámite es necesario:
  - En el caso de las niñas y niños prematuros, quien ejerza su guarda y custodia deberá residir legalmente en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud (a excepción de los emigrantes retornados).
  - Residir en la comunidad en que se solicita en la fecha en que presenten la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia.
  - Las personas que carezcan de nacionalidad española se regirán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, en los tratados internacionales y en los convenios que se establezcan con el país de origen. En el caso de tratarse de niñas y niños menores se estará a lo dispuesto en las leyes del Menor.
- En cada comunidad autónoma el proceso puede cambiar por lo que la trabajadora social del hospital o de atención primaria podrá dar la orientación adecuada en cada uno de los casos.

MÁS INFORMACIÓN

ATENCIÓN TEMPRANA

- Es un servicio dirigido a niñas y niños (de 0 a 6 años, aunque puede cambiar según la comunidad autónoma), que en las primeras etapas de su vida presentan algún tipo de trastorno en su desarrollo, discapacidad o riesgo de padecerla y/o dependencia. Su objetivo es minimizar y, en su caso, eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas, facilitando la plena inclusión familiar, escolar y social y la calidad de vida de la niña o niño y su familia.
- Es de carácter gratuito y no requiere que la niña o niño o las personas progenitoras cuenten con NIF/NIE.
- La trabajadora social que detecte que la niña o el niño tiene algún trastorno en el desarrollo o un riesgo de padecerlo, informará a la familia sobre la forma de acceso al servicio y su solicitud y derivará a los servicios sociales.
- La familia deberá solicitar la valoración de atención temprana que realizan los equipos interdisciplinares del órgano competente para la coordinación y valoración infantil de la Consejería de Servicios Sociales de la comunidad autónoma donde se resida.
- En algunas comunidades autónomas la solicitud solo se puede realizar una vez que la niña o el niño haya sido derivado al sistema de servicios sociales por parte de las profesionales sanitarias.
- Según algunas comunidades autónomas, una vez realizada la valoración y emitidos el dictamen y la resolución de atención temprana, la familia podrá solicitar una plaza pública o concertada de atención temprana que se adecúe mejor al tratamiento que atienda las necesidades de su hija o hijo. En algunas comunidades al alta hospitalaria se asigna dicha plaza.

OTRO TIPO DE PRESTACIONES

- **Prestación económica por parto múltiple**: De pago único tiene por objeto compensar, en parte, el aumento de gastos que produce en las familias el nacimiento o adopción simultánea de dos o más hijas o hijos. Su tramitación se realiza a través del Instituto la Seguridad Social.
- **Prestación económica por nacimiento de hija o hijo, en supuestos de familias numerosas, monoparentales y en los casos de madres o padres con discapacidad**: De pago único a tanto alzado que tiene por objeto compensar, en parte, el aumento de gastos que produce el nacimiento en familias numerosas, monoparentales o cuando la madre padezca una discapacidad igual o superior al 65 por ciento en el momento del parto. Se puede solicitar en los cinco años siguientes al nacimiento a través del Instituto de la Seguridad Social.
- **Prestación no económica por cuidado de hija o hijo:** Es un período de reducción de jornada de trabajo por el cuidado de una hija o hijo, persona dependiente o con discapacidad con cotización efectiva. En determinados supuestos se produce el incremento de las cotizaciones.
- **Prestación económica por cuidado de niñas y niños afectados por cáncer u otra enfermedad grave**: Está destinada a los progenitores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado de la niña o niño a su cargo afectada por cáncer u otra grave enfermedad. La gran prematuridad y el muy bajo peso viene recogida en el listado de enfermedades graves, así como otras patologías asociadas. Más información en Real Decreto 677/2023, de 18 de julio, por el que se modifica 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.

MÁS INFORMACIÓN

8

RECOMENDACIONES

- Las principales profesionales implicadas en el seguimiento de una niña o niño nacido de forma prematura serán los equipos de la Unidad de Neonatología del Hospital y posteriormente el o la pediatra de Atención Primaria. Se considera también el seguimiento de las Unidades de Atención Temprana.
- El resto de profesionales sanitarias deben conocer que una niña o niño nacido de forma prematura son grandes vulnerables, no solo por su prematuridad, si no también por su exposición a situaciones de riesgo psicosocial según su entorno familiar y social.
- Ante el nacimiento de una niña o niño nacido prematuro, se debe solicitar la **valoración de la profesional de trabajo social sanitario**. La clase o intensidad de la intervención dependerá de la valoración social.
- Ante la detección precoz de aquellos casos de familias de riesgo social que durante la gestación se pueda pronosticar un nacimiento prematuro, es importante realizar un abordaje social durante este periodo perinatal.
- Para ello, es necesaria la **coordinación prenatal desde el Trabajo Social del centro de Atención Primaria y Atención Hospitalaria**; incluso formando y sensibilizando al resto profesionales de la importancia de la detección precoz de una situación de riesgo psicosocial.
- La intervención social es clave para que las familias se mantengan en las mejores condiciones posibles, procurándoles el soporte social adaptado en cada situación. Las profesionales del trabajo social sanitario son responsables de las funciones de valoración, diagnóstico y tratamiento de la situación social y de facilitar los apoyos sociales necesarios para mantener la calidad de vida.
- Como parte de esa intervención profesional, la trabajadora social sanitaria irá informando y acompañará a las personas progenitoras y cuidadoras en la realización de aquellos trámites administrativos, teniendo en cuenta el momento idóneo para ello y la situación de cada familia para tener el acceso a los mismos.
- La historia clínica y la historia social son los documentos de consulta para todas las profesionales del equipo asistencial, donde cada profesional describe sus intervenciones y planes de actuación, garantizando y preservando la intimidad y confidencialidad de las familias. Es una manera rápida de obtener información sobre las actuaciones realizadas.
- Al alta, las madres, los padres y las personas cuidadoras recibirán una serie de pautas y recomendaciones. Además, la trabajadora social sanitaria del hospital derivará el caso a la trabajadora social de Atención Primaria de Salud para su seguimiento, será el enlace del Centro de Atención Temprana (si fuese necesario) e informará sobre cualquier recurso de intervención individual, grupal y comunitaria y del tejido asociativo especializado, que sirvan de red de apoyo a la familia.

9

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arranz Carrillo, Pilar, Barbero Gutiérrez, Javier, Barreto Martón, Mª del Pilar, Bayés Sopena, Ramón (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos. Ed. Ariel.
- Asociación Española de Trabajo Social y Salud (2017). Cartera de Servicios de Trabajo Social Sanitario. AETSYS.
- Drotar, Dennis. et al. (2006): The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children. Pediatrics, 117 (6).
- Instituto Nacional de Estadística. Estadística de nacimientos. Movimiento natural de la población. Resultados (20 de noviembre de 2024). INEbase. https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=31938&L=0
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, modifica parcialmente el Código Civil. 17 de enero de 1996, BOE núm. 15.
- Rellán Rodríguez, S., García de Ribera, C., Aragón García, Mari Paz. (2008). El recién nacido prematuro. En: Asociación Española de Pediatría. Sociedad Española de Neonatología. Protocolos de Neonatología. 2 ed. AEP.
- Sociedad Española de Neonatología (2023). Protocolos de la SENEO 2023. Grupo Pacífico. Recuperado de: https://www.seneo.es/index.php/publicaciones/protocolos-de-la-seneo-2023
- World Health Organization (2022). Recommendations for care of the preterm or low birth weight infant. WHO. Recuperado de: https://www.who.int/publications/i/item/9789240058262
- World Health Organization (2023). Preterm birth. WHO. Recuperado de: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth

10

ANEXOS

ANEXO 1. Ejemplo de clasificación y nomenclaturas sobre EG y peso al nacimiento

La aproximación más adecuada para conocer la madurez de la niña o el niño neonato es combinar la edad gestacional con el peso al nacer. Este ejemplo se ha adaptado a la nomenclatura que usa la Sociedad Española Neonatología (seNeo) y otras autoras y publicaciones.

EDAD GESTACIONAL (EG)		PESO AL NACIMIENTO (PN)	
Recién Nacida o Nacido (RN) Recién Nacida a Término (RNT)	=37 a <42 EG	Peso Adecuado para la Edad Gestacional (PAEG)	Cabe peso elevado para la EG cuando el peso del RN es >90 percentil correspondiente a la EG
Recién Nacida o Nacido Postérmino o Posmaduro (RNPosT)	>42 EG	Pequeño para la Edad Gestacional (PEG)	Recién nacido cuyo peso es inferior a la norma de la población. Se suele definir como cualquier peso <10 percentil correspondiente a la EG
Recién Nacida o Nacido Pretérmino o Recién Nacida Prematuro (RNP)	<37 semanas EG (Hasta 36 semanas y 6 días de gestación, <259 días)	Crecimiento Intrauterino Retardado CIR	Presentan BPEG
Recién Nacida o Nacido Pretérmino Tardío o Prematura Tardío (RNPTar)	34 a <37 EG	Bajo Peso para la Edad Gestacional (BPEG)	<10 percentil; para otros <=3 percentil o 2 desviaciones estándar (2 DE)
Recién Nacida o Nacido Pretérmino o Prematuro Moderado (RNPMo)	32 a <34 EG	Bajo Peso al Nacimiento (BPN)	Peso al nacer entre 2.500 y 1.500 g.
Recién Nacida o Nacido Muy Pretérmino o Muy Prematuro (RNMP)	<32 semanas EG	Recién Nacido de Muy Bajo Peso al Nacimiento (RNMBPN)	Peso entre 1.000 y 1.499 g.
Recién Nacida o Nacido Extremadamente Pretérmino o Prematuro Extremo (RNPE)	<28 semanas EG	Recién Nacido de Extremo Bajo Peso al Nacimiento (RNEBPN)	<1.000 g.

Fuente: Elaboración propia de Gómez Esteban, Concepción. a partir de Rellán Rodríguez, S., García de Ribera, C., Aragón García, Mari Paz. (2008).

ANEXO 2. Clasificación de factores sociales que tienen un efecto acumulativo en la prematuridad.

FACTORES SOCIOCULTURALES	FACTORES FAMILIARES
Inmigración: adaptación deficitaria	Violencia de género
Marginalidad	Madre menor de 18 años Progenitores adolescentes, sin red de apoyo
Condiciones precarias de la vivienda	Gestación no controlada No control médico adecuado de una enfermedad materna
Precariedad económica	Embarazo no deseado Embarazo oculto
Barrera sociocultural	Problemas familiares graves: Progenitores institucionalizados o con antecedentes. Proceso actual de ruptura de pareja, etc.
Riesgo de mutilación genital femenina	Familia monoparental
Actitudes discriminatorias por razón de género, etnia o discapacidad	Trastorno por Uso de Sustancias Hábitos tóxicos
Evolución negativa de los programas de intervención social	Antecedentes familiares de maltrato infantil
La existencia de un hermano o hermana declarado en situación de riesgo o desamparo	Factores de salud u otros limitantes para un adecuado desempeño en la vida
El uso de los servicios sanitarios de urgencia no justificados.	Enfermedad mental de los progenitores sin control ni tratamiento
Aislamiento social, falta de redes de apoyo	Madre víctima de trata de seres humanos
	Falta de habilidades parentales. Barrera de comunicacióm.

Fuente: Elaboración propia a partir de Protocolos de la Sociedad Española de Neonatología (2023)

Consejo General del Trabajo Social

EN COLABORACIÓN CON:

APREM