

Se trata de una publicación pionera en España que ha sido presentada esta mañana en A Coruña en el marco del Día Mundial del Niño Prematuro que se celebra este domingo

Las fundaciones María José Jove y Profesor Novoa Santos editan el primer glosario con las 100 palabras que familias con niños prematuros deben conocer

CON UN LENGUAJE SENCILLO E ILUSTRACIONES, EL GLOSARIO REÚNE PALABRAS QUE ACOMPAÑARÁN A LAS FAMILIAS DE UN BEBÉ PREMATURO EN LOS COMIENZOS Y TIENE COMO OBJETIVO FACILITARLES LA COMUNICACIÓN CON LOS MÉDICOS Y PERSONAL DE ENFERMERÍA

A Coruña, 15 de noviembre de 2019.- Con ocasión del Día Mundial del Niño Prematuro que se celebra este domingo, 17 de noviembre, las fundaciones María José Jove y Profesor Novoa Santos han presentado esta mañana “Pequeños héroes. Las 100 palabras que las familias de niños prematuros quieren entender”, un libro escrito por el Dr. Alex Ávila, pediatra en la Unidad de Neonatología del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y por Loli Eiriz, supervisora de la Unidad de Neonatos y que ha sido diseñado para las familias de los bebés prematuros.

Se trata de la primera iniciativa que se hace en España de estas características y nace fruto de la colaboración entre la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña y la Fundación María José Jove, que desde hace varios años se vienen uniendo para celebrar este Día Mundial con la máxima de sensibilizar a la población sobre la complejidad de estos pacientes y de la importancia de combinar una adecuada dotación de recursos a las unidades neonatales con la incorporación de las familias y la consideración de la unidad familiar, al completo, como "el paciente". El gran prematuro está entre los 5 diagnósticos más complejos del CHUAC.

Con un lenguaje sencillo e ilustraciones, el glosario reúne cien palabras que acompañarán a las familias de un bebé prematuro en los comienzos y tiene como objetivo facilitarles la comunicación con los médicos y personal de enfermería. Y es que este glosario nació con el convencimiento de que conocer la terminología adecuada en relación con la prematuridad permitirá a los padres entender mejor la situación y su alcance real; les ayudará a interiorizar la situación y si no es posible normalizarla, sí al menos tener una sensación de control; a saber por qué camino se avanza, hacia dónde, con quién... De manera que, tal y como explica Felipa Jove “*las palabras dejan de ser esa nube abrumadora de términos incomprensibles, para convertirse en aliadas que les ayudan a continuar adelante*”.

La publicación se organiza en siete grandes bloques, comenzando con algunos conceptos generales e imprescindibles para moverse con soltura en la materia, para repasar después, paso a paso, la terminología específica de cada etapa: antes del nacimiento, en la UCI neonatal, las complicaciones, la recuperación antes del alta y, por fin, la vida en casa. Gracias a esta publicación palabras como apneas, catéter epicutáneo, CPAP, BIPAP, membrana hilaina, etc. serán fácilmente entendibles.

Y es que “hay que tener presente que detrás de los pequeños héroes, que pelean como gigantes, hay otros igual de grandes, que son los padres y el resto de la familia porque la

llegada de un bebé prematuro impacta sobre manera en toda la vida familiar”, explica Luis Verde.

Junto a los autores del libro, el Dr. Alex Ávila, pediatra en la Unidad de Neonatología y Loli Eiriz, supervisora de la Unidad de Neonatos, han estado también Bárbara y Adriana, madre e hija que contaron su experiencia con la prematuridad, así como Felipa Jove, presidenta de la FMJJ; Luis Verde, gerente de la Estructura Organizativa de Gestión Integrada de A Coruña; José Luis Fernández Trisac, pediatra coordinador de la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del CHUAC y Jerónimo Pardo Vázquez, jefe de Pediatría del CHUAC.

Con una tirada de 2.200 ejemplares, el glosario está ya disponible en la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del CHUAC y se distribuirá en otros centros sanitarios de España. También se puede descargar en la página web de la Fundación María José Jove.

Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del CHUAC

El CHUAC es el centro hospitalario que atiende a más prematuros de toda la provincia, con una media de 200 prematuros al año, lo que supone casi un 10% de los nacimientos del hospital. Uno de cada diez coruñeses nace de forma prematura y de ellos, un 18% son grandes prematuros (por debajo de la semana 32 y de menos de 1.500 gramos). Su UCI neonatal es la única de nivel III-C que hay en Galicia (y en todo el noroeste de España), lo cual implica que es un centro de referencia para algunas patologías, especialmente las cardiopatías congénitas.

Los resultados de supervivencia y complicaciones son equiparables a las de mejores unidades del país y del mundo. Para la atención de los prematuros, la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del CHUAC cuenta con un equipo de profesionales del más alto nivel, formado, entre otros, por todo el Servicio de Pediatría, enfermería, auxiliares, oftalmólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, cirujanos infantiles, obstetras, radiólogos, cirujanos cardiacos, etc. Es un objetivo primordial de la unidad la incorporación de las familias al cuidado de los neonatos enfermos, en este caso los prematuros.

Nota al editor.- Fundación María José Jove.- *María José Jove, fallecida en marzo de 2002, estuvo siempre vinculada al compromiso social orientado a los colectivos menos favorecidos, constituyendo la infancia una de sus grandes preocupaciones. Por este motivo, su familia ha querido impulsar este proyecto y llevar a la práctica su extraordinaria sensibilidad, creando una Fundación que lleve su nombre, bajo la presidencia de Felipa Jove Santos. Fundada en 2003, la Fundación María José Jove trabaja en materia de infancia e inclusión social a través de cuatro áreas de actividad: Salud, Educación y Formación, Ocio y Tiempo Saludable y Arte.*

Para más información:

María Belén Rey Asensio, Directora de Comunicación de la FUNDACIÓN MARÍA JOSÉ JOVE.

M. 628 12 82 58 F. 981 25 74 81-brey@fundacionmariajosejove.org

Instagram: www.instagram.com/fundacionmariajosejove/

Facebook: www.facebook.com/fundacionmariajosejove

Twitter: twitter.com/funfmjj