



LA FUNDACION UNICAP INICIA UN PROYECTO EN LOS HOSPITALES PARA MEJORAR LA MANERA DE COMUNICAR A LOS PADRES LA LLEGADA DE UN NIÑO EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD O MUERTE PERINATAL

- *Se ha denominado “**Hilando Vidas**” y pretende formar tanto a los profesionales del ámbito hospitalario privado y público de la sanidad española, como al entorno familiar más cercano, para acompañar a la familia a abordar de manera adecuada una difícil noticia, sobre el hijo que acaba de nacer o que ha sufrido una muerte perinatal.*
- *La experiencia muestra en un alto porcentaje de los casos, que, “ese primer momento cuando se recibe la noticia, es reconocido por muchas familias como el más crítico de su vida” y “es tratado de manera poco cuidada en nuestro entorno sanitario por falta de preparación, por lo que es recordado por los nuevos padres, con una enorme tristeza.*
- *Hasta la fecha ya existen publicaciones realizadas sobre el material teórico, la diferencia es que Unicap apuesta por el trabajo de concienciación del personal sanitario a través de un trabajo vivenciado. Su apuesta cuenta con la persona, tanto con el personal sanitario que necesita saber qué hacer, como también con la familia que necesita una actitud.*
- *Las líneas de actuación de “**Unicap - Hilando Vidas**” se basan en tres áreas: elaboración de material riguroso para profesionales y familias, planificación de jornadas de formación y sensibilización para los profesionales de salud, y elaboración de un protocolo específico de acuerdo con cada situación.*

Madrid, 7 de junio de 2018.- La Fundación Unicap, constituida hace un año con el objetivo de dar respuesta de una manera eficaz y real a una educación inclusiva y social, ha comenzado este mes de junio un sofisticado proyecto en nuestro ámbito sanitario denominado, “**Hilando Vidas**”. El objetivo es implantar en los hospitales españoles una formación de calidad, teniendo en cuenta el rol del personal sanitario, pero dándole a la familia el espacio que merece para entender qué pueden necesitar. “*Asesorar, cuidar, informar y acompañar a los padres en el momento que se les comunica que el hijo que acaba de nacer, ha tenido muerte perinatal o nace en situación de vulnerabilidad*”.

“*Es muy dura esta situación –señala la Doctora Monica Estacio, Presidenta de la Fundación Unicap- en casi la totalidad de estos casos, los profesionales sanitarios tratan un tema tan importante de una manera poco cuidada, fundamentalmente porque no se sienten formados, preparados ni actualizados ante la conmoción de tener que dar una noticia crítica o diferente, que transforma un momento feliz, en otro menos agradable. Y reclaman con enorme sensibilidad formación adecuada. Porque esta situación se convierte hoy en día en nuestros hospitales, en algo triste y lejano. Las familias suelen no reaccionar, dejan de escuchar en el mismo instante que oyen discapacidad, problemas médicos, muerte perinatal. Desean en unos casos obtener más información, pero sin tener que soportar*



palabras frías, distantes y difíciles. En otras ocasiones, quieren simplemente soledad y silencio, para asumir ese momento de duelo, bloqueados, sin poder enfrentarse a la causa real del desencadenamiento”.

Es importante que cada familia pueda tener espacio para vincularse con su bebé. Las primeras horas de vida son cruciales para que puedan estar a solas después de tantos meses de espera, con tranquilidad, piel con piel con su mamá y papá, y sin embargo, se les quita ese derecho al tener una discapacidad priorizando medidas que no son urgentes respecto al diagnóstico.

Para **Unicap- Hilando Vidas** existen tantas realidades como personas. Afrontar la maternidad y paternidad en estos casos, viene acompañado de múltiples emociones, que en ocasiones impiden a los padres dar lo mejor de ellos mismos. Son incapaces de identificar las auténticas necesidades, como es recibir un bebé antes de tiempo en el caso de niños prematuros, con una alteración genética como por ejemplo Síndrome de Down, o una enfermedad rara, lo cual lleva a que en muchas ocasiones el bebe no llega a disfrutar de las caricias de esos padres que se encuentran en duelo pre, peri o postnatal.

Las familias en esas situaciones necesitan confianza y un trato más cuidado. Y también de profesionales que les proporcionen información más veraz y fiable sobre lo que está sucediendo a su bebe. Ante esta realidad, aunque el trabajo de nuestros grandes profesionales españoles va cambiando, *“Admiten que son muy sensibles, pero que no están preparados, formados ni actualizados, ante la conmoción de dar una noticia tan relevante”*, **señala la Dra. Estacio**.

La realidad nos demuestra que lo hacen de una manera personal, no profesional y generalizada. *“Deberíamos pararnos a pensar en situaciones tan fuertes, como que, en una misma habitación de hospital, unos padres reciben a un hijo sano, sin complicaciones y otros, a un hijo que no ha llegado a sobrevivir o que nace con problemas médicos- afirma Monica Estacio-. Por esto, ”hay que trabajar duro, para conseguir crear los procedimientos adecuados para lograr dar la noticia, bajo las condiciones más adecuadas. Ese es nuestro principal objetivo”.*

Hilando Vidas: Transformación y líneas de actuación

La Fundación Unicap y su proyecto **Hilando Vidas** pretende por tanto promover en el sistema sanitario español, tanto público como privado, las pautas adecuadas en la mejora de la comunicación en la denominada *“primera noticia”*. Ha desarrollado una serie de iniciativas para acercarse a cada situación y que sea adoptada de manera habitual y natural por nuestros profesionales sanitarios. *“No es una tarea fácil y rápida, pero era algo importante que nuestro sistema de salud, uno de los mejores del mundo, no podía olvidar”* **comenta Estacio**.

El proyecto contempla *“la transformación de la mirada”*, aceptar y afrontar, promover que los nuevos padres obtengan palabras de aliento, amor y empatía, además de obtener una correcta información por parte del profesional sanitario. Por ello, sus líneas de actuación se orientan a los siguientes objetivos:

- Elaborar documentación y material, riguroso y concreto, sobre las situaciones a tener en cuenta por parte de los equipos profesionales de la salud, ante la vulnerabilidad que implican ciertas circunstancias en el momento del parto como: prematuridad, Síndrome de Down, enfermedades raras, pérdida prenatal, perinatal o postnatal, cimentando un guión de esperanza para las familias.
- Planificación de jornadas de formación y sensibilización, orientadas a los profesionales de la salud, para que se conciencien y actúen adecuadamente ante esta realidad.



- Elaborar un protocolo específico de acuerdo a cada situación, para fortalecer el vínculo de ese niño/a con sus progenitores, que resuelva la incertidumbre de esas familias y que produzca cambios constructivos en su situación vital.

Fundación Unicap

Constituida hace un año, está formada por un grupo multidisciplinar de profesionales motivados por la necesidad de dar respuesta de manera eficaz y real a una educación inclusiva y social. Por lo que su trabajo, se orienta a potenciar el desarrollo integral de cada uno, bajo seis principios fundamentales: inclusividad, confianza, equidad, innovación educativa, coeducación y vida saludable. También diseña proyectos que impacten de manera notable en la sociedad y que, de manera eficaz, resuelva problemas únicos, como es el caso de **"Hilando Vidas"**. Con este proyecto, la Fundación Unicap pretende cambiar la forma de como se trata en el ámbito sanitario español el momento de dar a los padres en el hospital una noticia tan difícil como la llegada de un niño o niña con discapacidad, gran prematuridad, complicaciones médicas, o incluso la noticia de una muerte al momento del parto, algo que supone una gran conmoción para ellos.

Actualmente los patronos de la Fundación Unicap son: Mónica Estacio, Danny Kim y Carlos Valiente.

Para más información:

GPS Imagen y Comunicación
María José Álvarez
mj@gpscom.com
Mvl. 630 07 40 39

Andrea Mut
andrea.mut@gpscom.com
Mvl. 633 05 56 98

Entidades en lucha de un bien común:

AEMI (Asociación Española de Masaje Infantil)
AEPP (Asociación Española de Psicología Perinatal)
Down España
Feder (Federación de Enfermedades Raras)
Fundación Nene (Daño Neurológico)
Ihan Unicef (Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento)
Semergen (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria)

Patrocinadores que apoyan sueños:

Fundación Seur
La Caixa
Laboratorios Clarins

