

- Muitas vezes quando as crianças se portam bem, tendemos a desvalorizar os bons momentos e fazer as nossas próprias coisas. Mas eles cedo percebem que um mau comportamento leva a uma resposta dos pais e qualquer resposta é melhor que nada. Tente incentivar o bom comportamento assim como fazer as suas próprias coisas – isto pode realmente trazer lucros e reduzir ao mínimo o mau comportamento. Pode sempre falar com um membro da equipa hospitalar se estiver a ter problemas comportamentais com a sua criança.
- Muitas hipóteses podem ser assustadoras para uma criança, particularmente se ela estiver doente ou for muito nova e pode conduzir a comportamentos difíceis que podem levar a que os pais se sintam desesperados.
- Algumas crianças actualmente tendem a agir de forma mais velha do que a idade que têm e são influenciadas pelos seus pares. Ajuda relembrar que apesar de parecerem controlar tudo, existirão situações em que eles não serão maduros o suficiente para tomarem as suas próprias decisões. Tente oferecer opções/escolhas sempre que possível e tenha a certeza que eles estão envolvidos nas conversas e que os seus sentimentos são tidos em conta. À medida que crescem, eles lidam com situações e sentimentos de uma forma mais adulta.
- Quando se partilha informação é melhor ser honesto e lidar com as situações de uma dada forma, de acordo com a idade. Se tiverem que lhes ser dadas más notícias, tenha a certeza que planeou isso com a ajuda de profissionais médicos.
- Tente assegurar-se que a sua criança entende o nome e o objectivo dos exames, tratamentos e medicamentos, incluindo os benefícios e os riscos e o que irá acontecer se ela não fizer o exame ou o tratamento ou não tomar os medicamentos. A sua criança estará capaz de entender isso mais cedo do que julga. Tente tornar as explicações simples e pode construir o seu conhecimento à medida que ela for crescendo. Seja cuidadoso mas firme nas suas explicações sobre os medicamentos e procedimentos que são necessários e tente não se sentir culpado. As suas acções são do melhor interesse do seu filho.
- Manter as coisas em segredo pode dificultar, mas a forma como os pais lidam com as situações pode influenciar o modo como a sua criança reage. Toda a gente comete erros - ninguém é perfeito.

Poderão ser associados da HEPATURIX, além das crianças e jovens e respectivos pais e/ou familiares, também pessoas singulares e pessoas colectivas, nacionais e estrangeiras.

Sócios: Quota anual mínima: 12€ , Jóia: 10€

Contribua, também através de donativo: Conta bancária -

BPI: 0010 0000 38654550001 65 (HEPATURIX)

enviando-nos o comprovativo da transferência e a sua identificação por CTT ou e-mail, para que seja passado o respectivo recibo.



A Hepaturix detém o estatuto de IPSS de acordo com o publicado no Diário da República, 2ª série, N.º123 de 29 de Junho de 2009, Declaração n.º 232/2009.

HEPATURIX:
BAIRRO DA CRUZ VALE DO SEIXO, 6
3020-084 COIMBRA
N.I.F. 50 77 40 645
hepaturix.home.sapo.pt
hepaturix@net.novis.pt

SER PAI: ALGUNS TESTEMUNHOS



Associação Nacional das Crianças e Jovens
 Transplantados ou com Doenças Hepáticas
 Bairro da Cruz Vale do Seixo, 6
 3020-084 COIMBRA

N.I.F. 50 77 40 645

hepaturix.home.sapo.pt
 hepaturix@net.novis.pt

INSCRIÇÃO

Nome _____

Morada _____

Tel. Casa _____

Telemóvel _____

Localidade _____

C. Postal _____

E-mail _____

Jóia: _____

Quota anual: _____

Donativo: _____

TOTAL: _____ €

JUNTE CHEQUE E ENVIE PARA A MORADA INDICADA NO VERSO. NO CASO DE TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA, ENVIE COMPROVATIVO

VIA CTT OU E-MAIL.

Ser pai

Quando se torna pai, a sua vida muda. Fica com responsabilidades extra e são-lhe pedidos novos desafios. A cada dia que passa, as necessidades da sua criança alteram-se e você vai-se adaptando aos desafios que encontra até à vida adulta. Frequentemente, você nem se apercebe disso.

As crianças passam por muitas fases e, mesmo enquanto muito jovens, começam a ter que assumir responsabilidades à medida que o tempo passa. As suas personalidades começam a surgir. É um tempo para as famílias reflectirem acerca de como irão encorajar as suas crianças a começarem a ser independentes, a tomar as suas decisões e ter as suas opiniões e ideias acerca da vida.

'O que eu quero para a Maria é que ela tenha uma boa auto-estima, cresça com confiança, para ser uma pessoa auto-suficiente e para seguir o seu caminho numa vida preenchida e feliz.' – mãe da Maria, 6 anos.

Ser pai de uma criança com doença crónica

Para qualquer pai, é difícil deixar a sua própria criança seguir o seu caminho sozinha. Afinal, com 4 ou 40 anos, a sua criança será sempre a sua criança. Muito mais difícil é deixá-la seguir o seu caminho, ainda mais porque tem uma doença hepática. É natural que os pais tenham passado muito na sua vida, a arcar com muitas responsabilidades extra devido aos problemas de saúde da sua criança, cuidados e tomar decisões acerca de tratamentos e medicamentos. Não é necessário fazer isto sozinho.

Existem algumas fontes de ajuda e suporte a oferecer:

- A sua equipa hospitalar - As pessoas disponíveis vão variar segundo cada unidade, mas os membros da equipa são: Enfermeiras especialistas, Coordenadores de transplantes, Médicos especialistas, Psicólogos, Assistentes sociais, ...
- Facilidades da comunidade local – Pode ser útil ter conhecimento das facilidades da comunidade local, nomeadamente, grupos de pais, enfermeiras de escola, professores, ...

Não tenha medo de os contactar porque eles têm muita experiência com crianças que estão a crescer.

Testemunhos de alguns pais

- Por vezes quando a sua criança estiver menos bem e/ou estiver no hospital, o seu comportamento pode alterar-se. Por exemplo, pode ficar irritada, isolada, exigente ou mimada. É comum. Apesar disso, deve falar com a equipa porque você conhece melhor a sua criança e a equipa pode não reconhecer este comportamento como sendo invulgar.
- A relação que tem com o seu filho que tem uma doença hepática pode não ser exactamente a mesma que tem com os seus outros filhos. Contudo, deverá tentar fazer rotinas e regras o mais parecidas possível para evitar ciúmes e rivalidade. Além disso, isto também ajuda a criança a estar mais segura e consciente. Durante períodos de uma doença grave ou de uma estadia no hospital, estas regras podem ter que mudar e é importante que toda a família entenda porquê. A comunicação é uma grande ferramenta.
- Um bom comportamento e disciplina são vitais e muito importantes para todas as crianças e, quando são postos em prática desde cedo, podem ser de uma grande ajuda durante o processo de crescimento e passagem para o mundo adulto.
- É muito comum para os jovens e a família sentirem-se zangados/revoltados, questionar o porquê de aquilo lhes ter acontecido a eles e sentirem que não é justo. Esta é uma reacção muito normal. Às vezes, falar sobre o assunto com outras pessoas que não sejam da família pode ajudar. A sua equipa médica estará disposta a ajudar bem como a Hepaturix.
- As crianças gostam de testar os pais e de verem até onde podem ir. Quando fixar limites explique porque é que o está a fazer. Desta forma, quando os limites são ultrapassados as crianças já sabem e podem compreender o comportamento dos pais. No entanto, o bom comportamento deve ser reforçado e elogiado, enquanto o mau comportamento é melhor que seja ignorado, até que a sua criança esteja mais segura. Não há razão para que a maioria dos limites não possa ser mantido enquanto a sua criança está menos bem.
- Por causa dos tratamentos e exames que a sua criança terá que fazer é importante não fazer dos profissionais do hospital os 'maus da fita'. Estas pessoas estão lá para ajudar a sua criança e as boas relações têm que ser encorajadas. Mensagens consistentes devem ser dadas por todas as pessoas. A comunicação entre a sua criança e os profissionais de saúde deve ser encorajada desde tenra idade. Por exemplo, pode ajudar se a sua criança fizer uma lista das suas preocupações para levar para a consulta. Isto poderá ainda ajudar no futuro quando a sua criança começar a ver os profissionais de saúde como eles são.