

O processo de transição varia de hospital para hospital por isso é impossível descrever o que vai acontecer. Contudo, é bom perguntar à unidade que trata de si e da sua criança sobre os seus sistemas e a forma como vão fazer a transição para o serviço de adultos.

Procedimentos podem ser feitos de forma diferente na unidade adulta

Deve ter conhecimento disto e falar com a sua equipa médica, se quiser mais detalhes e informação ou se tiver algumas preocupações.

#### Apoio para Jovens

Os jovens encontram passo-a-passo um suporte. Isto quer dizer que os jovens obtêm muita ajuda das pessoas da sua idade, independentemente de estarem doentes ou não. Por isso, os amigos são uma parte importante do processo de crescimento de um jovem com uma doença hepática. Isto não quer dizer que não seja posto de parte por eles. É um processo natural e que acontece. Os pais devem encorajar uma amizade positiva que pode ajudar, em vez de lutarem contra. Tudo isto faz parte do processo de deixá-los ir, que pode ser difícil.

#### Tirar tempo à escola, à universidade ou ao trabalho

As unidades de adultos estão familiarizados em ajudar os doentes com o facto de terem que 'roubar' tempo ao trabalho. Contudo, para os jovens adultos pode ser uma preocupação o facto de terem que faltar ao trabalho, principalmente se estiverem naquele emprego à pouco tempo e não tiverem tido hipótese de estabelecer um contacto com a sua entidade empregadora. Iguamente, faltar à universidade ou escola enquanto têm que lidar com obrigações educacionais como testes, exames, trabalhos, pode ser uma preocupação. As equipas médicas vão apoiar os jovens em coisas como o tempo óptimo para tratamento, mas só poderão fazer isso se o seu filho/a os informar das suas intenções. Se quiser, tente encorajá-los a falar com toda a gente e construir relações de confiança entre eles.

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](http://hepaturix.home.sapo.pt)  
[hepaturix@net.novis.pt](mailto:hepaturix@net.novis.pt)

## MUDAR PARA O SERVIÇO DE ADULTOS



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](http://hepaturix.home.sapo.pt)  
[hepaturix@net.novis.pt](mailto: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.

## Mudar para o serviço de adultos

Levar a doença hepática para a fase adulta – alguns pensamentos para os pais

Este folheto é escrito para os pais, cuidadores e para outros membros da família das crianças que têm doenças hepáticas, independentemente da idade. Foi concebido para dar suporte às famílias à medida que as crianças crescem e entram no mundo adulto. Dá sugestões mas não tem respostas. Esperamos que ter conhecimento e estar preparado para as diferentes situações possa tornar a vossa jornada mais fácil.

A transição da criança para adulto envolve muitas diferenças significativas, e todas podem acontecer num espaço de tempo muito curto. É uma coisa que acontece a todos. Mudar para um serviço hospitalar de adultos traz muitos desafios, para os pais e para os jovens. É normal parecer assustador. Para muitas famílias, a equipa de cuidados médicos do hospital das suas crianças torna-se muito familiar. Os pais tornam-se uma parte importante da parceria para tomarem conta das necessidades clínicas dos seus filhos. Em muitos casos os pais podem sentir que andam numa montanha russa emocional à medida que eles e as suas crianças têm que lidar com a doença hepática. A equipa médica suporta-os de forma segura e num local de confiança. Os pais têm necessidade de exteriorizar alguma ansiedade ao terem que conhecer uma nova equipa.

A transição nem sempre é fácil também para os profissionais de saúde; dizer adeus nem sempre é fácil. Toda a gente percebe a importância de uma transição bem planeada e tem havido um entendimento crescente entre os serviços de adultos e crianças sobre a melhor maneira para proceder a esta mudança. Os pais e a criança devem ter algum controlo sobre a idade em que a transição deverá acontecer e isto deve ser dialogado. Comece a falar do assunto previamente com a família e com a equipa médica. Alguns jovens poderão querer fazer esta transição mais cedo do que outros. Tente não falar sobre esta transição apenas no último momento.

## Pensamentos sobre a transição

A sua criança está a mudar de criança, para jovem e para adulta. À medida que ela faz isto, o seu papel como pai inevitavelmente muda. Esta situação pode sofrer algum ajuste se a sua criança está doente ou não. Nos hospitais também percebem qual o momento para começar a preparar o jovem, e a sua família para as mudanças posteriores.

### O seu papel vai ser alterado

Apesar de nunca deixar de ser pai e de querer estar envolvido no assunto, a sua criança vai aumentando o seu interesse, e vai sendo encorajada para ser parte activa nas conversas e vai ter tempo para conversar com a equipa sozinha. Esta é uma parte importante do processo de crescimento para toda a gente (incluindo as equipas médicas) e também ajudará a que muitos jovens comecem a ter responsabilidade sobre o seu problema de fígado. Afinal os pais não poderão estar sempre com os filhos, dizendo-lhes onde e quando têm que tomar os seus medicamentos, por exemplo. Isto pode levar a que muitos pais se sintam postos à parte, particularmente se eles estiverem estado toda a vida a cuidar deles. Deixá-los ir pode ser muito difícil.

### A aproximação ao serviço de adultos

Muitas famílias e crianças julgam ser difícil esta aproximação. Pode parecer menos amigável, cheio de pessoas diferentes das que estava habituada a ver. Por outro lado, pode encontrar sossego, sem barulho e choro dos bebés e crianças. A equipa vai começando a tornar-se familiar com o tempo. O serviço de adultos não vai mudar para que os pais possam ficar durante a noite a acompanhar os filhos. Isto pode ajudar a perceber que o serviço de adultos se centra muito mais no paciente do que na sua família. O montante disponível para gastar num hospital adulto é muito menor do que num hospital pediátrico. Isto não implica que a equipa seja menos cuidadosa. Isto apenas quer dizer que os seus papéis são diferentes e que pode estar ligado a uma equipa exterior ao hospital, por exemplo, serviços sociais.