

Tente conhecer e aceitar os seus sentimentos maus e bons:

Tente compreender que os sentimentos daqueles que o rodeiam – o seu companheiro, as suas crianças, os seus pais – não são os mesmos que os seus.

Arranje tempo para si e faça algo que gosta de fazer:

Isto pode ser qualquer coisa tão simples como tomar um longo banho ou cozinhar a sua receita favorita.

Não tome grandes decisões:

Por exemplo, mudar de casa ou mudar de emprego; que só por si são acontecimentos muito stressantes.

Quando a sua criança está no hospital – tente fazer uma pausa:

Enquanto você quer estar perto da sua criança o mais possível, tente ser simpático consigo próprio. Dê a si mesmo uma pausa. Tempo fora da cabeceira da sua criança ajuda a ver as coisas noutra perspectiva.

Muitas vezes quando a sua criança está no hospital você pode achar que, como casal, estão muito tempo separados, especialmente se um continua a trabalhar. Tente encontrar espaço para conversarem e para estarem juntos. A comunicação é um importante elemento em qualquer relacionamento.

Se tem outras crianças:

É importante que converse com as outras crianças acerca do que está a acontecer ao seu irmão / irmã e permitir-lhes visitar a criança doente à enfermaria. Eles perguntar-se-ão porque estão a perder atenção e ficarão preocupados com o que se passa no hospital. As crianças geralmente apercebem-se da atmosfera que os rodeia. Esconder-lhes as coisas pode fazê-los imaginar que as coisas estão piores do que realmente estão.

Procure ajuda se está a ter dificuldades com assuntos familiares:

Se está a ter dificuldades com assuntos familiares a maior parte dos hospitais tem um assistente social que vos pode ajudar.

Conviver com um longo internamento hospitalar:

Se se prevê uma longa estadia, é aconselhável ir a casa mas num curto espaço de tempo. Se tem outras crianças em casa isto dá-lhe a hipótese de ficar com eles por um pouco; eles também têm saudades suas, da mesma maneira que você tem saudades deles. Por outro lado, membros da família podem querer ir visitá-la ocasionalmente, para ver como está a evoluir a sua criança doente e fornecer algum suporte moral.

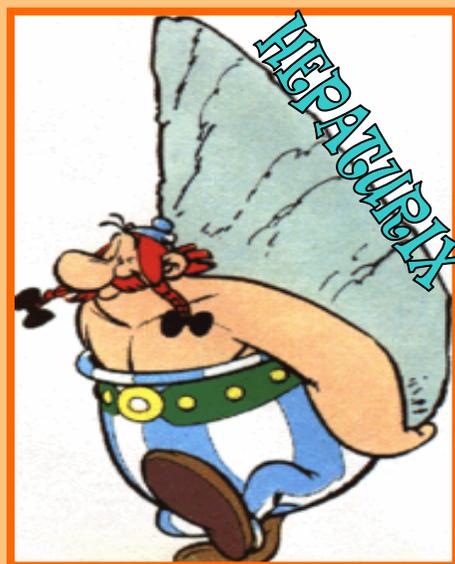
Poderão ser associados da HEPATURIX, além das crianças e jovens e respectivos pais e/ou familiares, também pessoas singulares e pessoas colectivas, nacionais e estrangeiras.

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

VIVER UMA INFÂNCIA COM DOENÇA HEPÁTICA: PENSAMENTOS PARA OS PAIS



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.

Viver uma infância com doença hepática: pensamentos para os pais

Como adultos num qualquer ponto das nossas vidas iremos todos ter experiências de perdas. Isto é uma parte normal da vida. Para os pais que descobriram que a sua criança tem uma doença grave, um sentimento de perda pode ser sentido na altura do diagnóstico – às vezes mesmo antes, se o diagnóstico demorar algum tempo. É a perda de uma vida normal para si, para a sua família, para a sua criança. Perdem-se todas as esperanças no futuro, muitas das quais não são verbalizadas, mas tomadas como certas por todos.

A dor é uma reacção normal e natural para qualquer tipo de perda. A dor faz parte da experiência humana, da mesma maneira que dar amor e ser amado.

Perceber o que acontece na perda pode ajudá-lo a reconhecer alguns dos sentimentos e emoções que você experimenta.

Sabemos que todos reagem à perda de forma diferente e nenhuma maneira é certa ou errada. Um casal numa relação muitas vezes tem diferentes estilos de reagir e de lidar com a perda. Não surpreende que isto possa causar uma certa fricção, particularmente se uma metade do casal lida com as coisas guardando-as para si. Para o outro pode parecer como estando a abstrair-se, não demonstrando preocupação.

É um estereótipo, claro, que as mulheres gostam de falar acerca das coisas e os homens podem não sentir essa necessidade. Contudo, como em muitos estereótipos, isto pode ser baseado na verdade.

Uma teoria popular usada por muitos profissionais para compreender a dor é a teoria Kubler-Ross. Esta descreve 5 estádios de dor:

- Negação – e entorpecimento ou choque – ‘isto não parece real’
- Zanga (como resultado de se sentir sem poder) – ‘porque é que isto nos aconteceu a nós?’
- Negociação (pensar em coisas que poderíamos ter feito para prevenir a perda) – ‘talvez nós não fôssemos talhados para ter crianças’
- Depressão (o estado melhor conhecido da perda. Neste estádio há uma constatação da perda e uma verdadeira dor) – ‘O mundo parece muito sem vida/gelado neste momento’
- Aceitação irá aparecer eventualmente e um sentimento de estar em alguma paz com o mundo.

Passar de um estádio a outro é diferente de pessoa para pessoa; algumas pessoas podem achar que passam meses ou mesmo anos presos num estádio. Quem fica preso num estádio deve precisar de ajuda para caminhar. Os amigos e a família podem ajudar, mas também um ‘conselheiro’ treinado, que estará mais distanciado. Os pais podem sentir que atravessam as fases apenas para se encontrarem outra vez. Isto pode acontecer devido a todos os tipos de estímulos. Algumas pessoas não irão experimentar todos estes estádios e nem sempre nesta sequência, podem saltar alguns.

Outro sentimento que aqui é importante mencionar é a culpa (um sentimento que se pode ir impregnando em si). A culpa pode estar relacionada com um sentimento que você terá falhado de certa maneira, no seu papel de pai/mãe ou você pode ter pensamentos negativos acerca da pessoa com a doença com a qual você se culpa.

Há algumas ideias práticas que podem ser úteis, particularmente nos primeiros dias do diagnóstico e tratamento:

Procure ajuda e/ou apoio:

As pessoas nem sempre sabem como ajudar e portanto estão à espera de ser solicitadas para tal.

Apoio pode ser fornecido por amigos, familiares, grupos religiosos, por diversos elementos da Hepaturix, ... Você não precisa de estar sozinho.

Seja humilde e aceite ofertas de ajuda:

Se as pessoas lhe perguntarem o que podem fazer para ajudar – porque não pedir uma ajuda prática – uma panela com comida para guardar no frigorífico, ir à lavandaria, ou aspirar a casa.

Tome conta da sua saúde:

Tente comer bem e descansar bastante. Nem sempre é fácil se está com a sua criança no hospital ou se tem outras crianças pequenas. Tente evitar comida de lata – não só é cara como engorda. Talvez familiares lhe possam trazer comida caseira quando o vierem visitar. Ir comer fora do hospital ou a casa, comer e estar junto da família e dos amigos, é uma boa maneira de aproveitar um intervalo importante (como todos os intervalos importantes). Usar drogas ou álcool como meio de minimizar a dor não é uma boa ideia.

Tente e assegure-se que dorme o suficiente:

Nem sempre é fácil conseguir uma noite completa de sono com crianças pequenas. No hospital com a sua criança, a acomodação pode ser limitada e é particularmente importante tentar e realmente conseguir descansar.