

De família a família

Guia per a pares i mares



Amb la col·laboració de:



SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

© Copyright: Hospital Sant Joan de Déu
Hospital Sant Joan de Déu
Àrea de Participació i Capacitació de Pacients
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/>

De família a família. Guia per a pares i mares.
Barcelona: Hospital Sant Joan de Déu (ed).

Descarrega't aquest quadern en format digital a través del codi QR.



48 págs, 14,8 cm x 21 cm
D. L.: B 1875 - 2022
Impressió: GRAMAGRAF sccl





Índex

Presentació. El perquè d'aquesta guia	9
Com s'ha realitzat la guia	10
Qui ha participat	11
1. La malaltia del teu fill/a	13
• Aprèn i entén la terminologia	14
• Fes preguntes	15
• Assessora't	16
• No et sentis intimidat/da	18
• Conserva tota la informació	18
• Comparteix amb els professionals el que saps del teu fill/a	19
2. Les persones que t'envolten	21
• La teva parella	22
• Els avis	24
• Els germans	26
• La resta de la família	28
• Els vostres amics	29
• L'escola	30
• Persones que han passat pel mateix	32

3. El teu fill/a i tu	35
• Educa'l en la normalitat	36
• Accepta'l tal i com és	37
• Reforça la seva autoestima	38
4. Gestió de les emocions	41
• Evita culpabilitzar-te	42
• Intenta mantenir la normalitat del dia a dia	42
• Viu el present	43
• Tingues cura de tu mateix/a	43
• Mantingues una actitud positiva	44
• Mostra les teves emocions	44
• No t'autocompadeixis	45
5. L'ajuda de professionals	47
• Recursos o informació d'interès	48





Presentació.

El perquè d'aquesta guia

Benvolgudes famílies,

L'orientació al pacient i l'hospitalitat formen part dels valors fonamentals de l'Hospital Sant Joan de Déu. El model estratègic del centre inclou l'apoderament i la participació dels pacients i les seves famílies en la gestió de l'atenció, així com la seva corresponsabilitat en el desenvolupament dels serveis sanitaris.

Entre les activitats que es realitzen a l'Hospital Sant Joan de Déu relacionades amb la participació del pacient en la presa de decisions, està el treball que es du a terme amb les associacions de pacients i els consells de participació de famílies i joves.

Fruit d'aquesta col·laboració, es va detectar la necessitat de comptar amb una guia d'acollida per a les famílies de nens i nenes amb alguna malaltia, que hagués estat elaborada per les pròpies famílies i associacions de pacients.

És així com neix la guia "De família a família" que aquí presentem.

Esperem que sigui d'utilitat i pugui servir per fer aquest camí una mica més lleuger.

Manel del Castillo

Director Gerent Hospital Sant Joan de Déu

Com s'ha realitzat la guia

La guia "De família a família" ha estat elaborada per familiars i representants dels pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu. El seu objectiu és acompanyar i orientar a les famílies de nens i nenes amb malaltia, per tal que puguin passar per aquest procés de la millor manera possible.

Durant el període 2018-2020 es va constituir un grup de treball format per 15 persones, familiars i representants de les nostres associacions de pacients. L'Hospital treballa directament amb aquestes associacions des de fa més d'una dècada per tal de millorar l'atenció i els serveis que oferim, així com per afavorir la participació de pacients i famílies en la presa de decisions.

A través de diferents metodologies qualitatives, com ara els grups focals, les entrevistes semiestructurades o el *design thinking*, es va elaborar el contingut d'aquesta guia. El text resultant és un recull de les expressions o els consells que aquestes persones, que ja han passat per aquesta situació, donarien a les noves famílies i que cal tenir en compte en les diferents fases del procés de la malaltia.

Aquest contingut ha estat validat per les pròpies famílies i professionals de l'Hospital.

M^a Dolors Navarro

Directora

Àrea de Participació i Capacitació de Pacients

Qui ha participat

Les persones que van formar l'equip de treball i van elaborar els continguts de la guia són familiars i representants de les següents associacions de pacients:

- Associació Espanyola Microtia
- Associació La Vida con Hernia Diafragmática Congénita
- Associació MPS Espanya
- Associació Catalana de Diabetis
- Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
- Associació Catalana per a la Promoció de les Persones Sordes
- Associació Catalana de Síndrome Prader-Willi
- Associació de Cardiopaties Congènites
- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya
- Associació de Fissurats de Catalunya
- Associació de Prematurs de Catalunya - Som Prematurs
- Duchenne Somriures Valents
- FEDER Catalunya
- Formación Cromo Suma

Les següents persones, professionals de l'Hospital Sant Joan de Déu, també van formar part d'aquest equip de treball, en diferents moments de l'elaboració de la guia:

- Laura Baena
- Ana Bosque
- Paula Cañal
- Helena Illera
- M^a Dolors Navarro
- M^a Josep Planas
- Arian Tarbal



1.



La malaltia del teu fill/a

Segurament, al principi tindràs molts dubtes sobre què li passa al teu fill/a i sobre què es pot fer. Aquí tens algunes idees o consells de famílies que han passat pel mateix que tu, perquè comencis a familiaritzar-te amb la nova situació.

1 Aprèn i entén la terminologia

No deixis d'informar-te. La informació ajuda a saber què ens trobarem, per poder prevenir i afrontar.

Demana-li a l'equip assistencial (metges i infermers/es) que adaptin el vocabulari, que no et diguin paraules que no entens.

Pots aprendre la terminologia però és més important "entendre-la bé". Poc a poc l'aniràs aprenent.

És important conèixer molt la terminologia per entendre tot el que t'expliquen sobre la situació del teu fill/a.

12

Fes preguntes

- No tinguis por de preguntar el mateix varies vegades fins que ho entenguis.
- S'ha de preguntar molt però amb calma i a qui et pugui donar respostes contrastades.
- Totes les preguntes són vàlides, fins i tot les que pots considerar "estúpides", totes són bones!
- Fes moltes preguntes, "no et tallis", i que no et faci vergonya semblar ignorant.



1.3

Assessora't

«Demana ajuda! A professionals, a la família, a amics...».

«Busca i troba referents: altres famílies, associacions, grups d'ajuda».

«La millor eina per afrontar l'adversitat: el coneixement».

«Has d'obtenir el millor assessorament mèdic. Pregunta al teu hospital o centre de salut, dirigeix-te a una associació/fundació referent en el diagnòstic del teu fill/a perquè t'informin i assessorin correctament. No et quedis únicament amb la informació que trobis a internet, ja que part d'aquesta informació està escrita en negatiu».

«Millor obtenir informació del teu equip mèdic que buscar pel teu compte».

«Demana informació no només de la patologia, sinó de les repercussions i dels recursos, perquè sentiràs realment que "no estàs sol/a"».

«Hi ha associacions que et poden oferir informació més propera, més de tu a tu, que et poden fer sentir que hi ha altres famílies que passen el mateix i que no estàs sol/a».

«Les associacions de pacients et poden ajudar a nivell escolar, perquè ofereixen informació precisa i orientació de com tractar als nens des de les escoles ordinàries».

«Cal fer recerca en fonts contrastades i verídiques».

«Vigila amb Google, et pot arribar a confondre més. Busca fonts fidedignes i serioses: metges, altres professionals sanitaris, associacions de pacients, persones afectades, etc.».



14

No et sentis intimidat/da

«No t'has de sentir culpable, enfonsat/da, desorientat/da, etc.».

«És normal que tinguis mil preguntes a la ment».

15

Conserva tota la informació

«Fes un diari de seguiment de tot el que li passa al nen/a i vulguis comentar-ho a la visita següent».

«Conserva la informació mèdica que tens respecte al teu fill/a».

16

Comparteix amb els professionals el que saps del teu fill/a

«Pensa en quins professionals et poden ajudar, inclosos els no assistencials».

«Valora les recomanacions dels professionals».

«No dubtis en demanar ajuda».

«És normal sentir que no ets capaç d'assimilar el que t'expliquen. Si cal, torna-ho a preguntar o demana si t'ho poden apuntar».

«Prepara las visites mèdiques amb les preguntes que tens».

«No vagis saltant d'opinió de professional a opinió de professional. Centra't en els que porten el teu fill/a, ells sabran el que és millor per a ell/a».

«Comparteix el que opinin altres experts amb el professional referent».





2.



Les persones que t'envolten

Cal que tinguis en compte aquests aspectes sobre els que t'envolten per tal d'alleugerir la càrrega i el cansament que puguis sentir.

2.1

La teva parella

És important repartir tasques, trobar temps per vosaltres, parlar del diagnòstic i exterioritzar el que sentiu.

S'ha d'intentar buscar el temps d'un cafè per tots dos sols i parlar, ja que si els fills absorbeixen, quan hi ha discapacitat o malaltia, encara més.

Compartiu tots els dubtes i angoixes. És la persona que millor entén com et sents i que millor t'ajuda.

Estimeu-vos molt i us mútuament. Us fareu

**Si no tens parella, pensa en una persona del teu entorn amb qui puguis compartir aquestes reflexions.*





El pares i mares són els pilars fonamentals. S'han de consensuar objectius comuns.



Recordeu que sou una parella.



Entendre que l'impacte del diagnòstic pot ser diferent per la mare i el pare i que també ho abordaran i gestionaran diferent.



La teva parella és la persona més important amb la que pots parlar i és la que més t'entén.



i us ajudareu
aureu companyia.

2.2 Els avis

Els avis són *superimportants* per donar-li al nen/a la serenitat de l'edat i l'afecte d'algú que els estima quasi tant com els pares.

Sempre són al vostre costat.

Cal informar-los i tenir paciència si pregunten molt.

Apodera'ls, ells t'ajudaran. Cal que entenguin aquesta nova situació.

Tot i que la malaltia del teu fill/a és important, que no sigui el centre de la família, que no giri tot al voltant de la malaltia, sobre tot, pels altres fills.

Pensa que tot el que no expliques, ells s'ho imaginin i els crea més angoixa.

Se'ls ha de fer comprensible la situació.



2.3 Els germans

S'ha d'intentar tenir temps per a ells.

El germà ha de ser company, no el seu

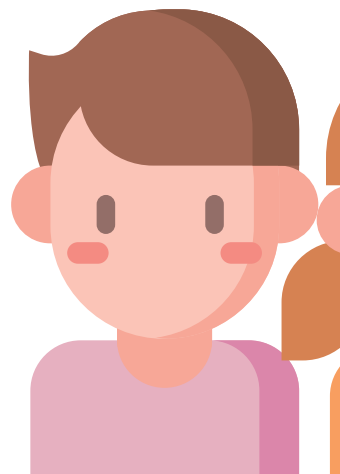
Parla amb ells de la gelosia.

Dona'ls-hi informació adaptada a la seva edat perquè ells també han de saber el què passa.

No siguis molt exigent i, si és possible, que conegui a altres germans de nens amb la malaltia.

El germà no ha de ser responsable del germà amb discapacitat.

Parla de com gestionar que viu el germà a le per evitar comentari:





ser el seu
l seu vigilant.



Vigila amb la hiperresponsibilitat
del germà. Ells amaguen el seu
patiment per no molestar.



Els també creen un vincle
amb el seu germà.



Fes-los partícips i explica'ls
el què passa amb el
seu llenguatge.



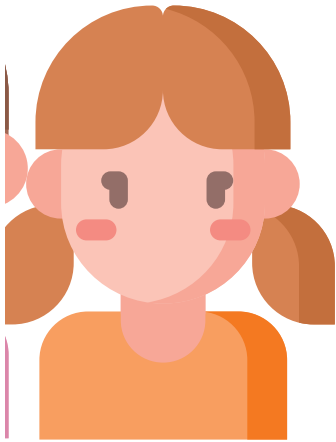
Els germans han de ser
germans. Intenta no
fer diferències.



Tracta'ls igual sempre que
sigui possible. Tots necessiten
la màxima atenció.



stionar la situació
a les escoles
taris o dubtes.



24

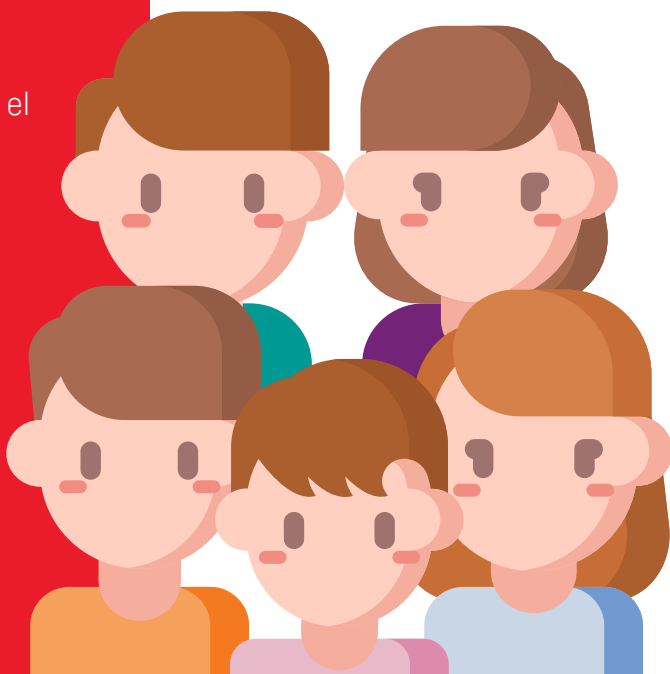
La resta de la família

«Tingues en compte que la família és el pilar més important per tal que el nen/a se senti feliç i tingui un bon desenvolupament emocional i cognitiu».

«S'ha d'intentar adaptar a la situació».

«Fes entendre a la resta de la família la discapacitat o malaltia tot i que és difícil que tothom ho entengui».

«Fer entendre la seva discapacitat i fer que el tractin "normal"».



25 Els vostres amics

«És important explicar i ajudar-los a entendre aquesta nova situació».

«Són part de la normalitat i un recolzament increïble».

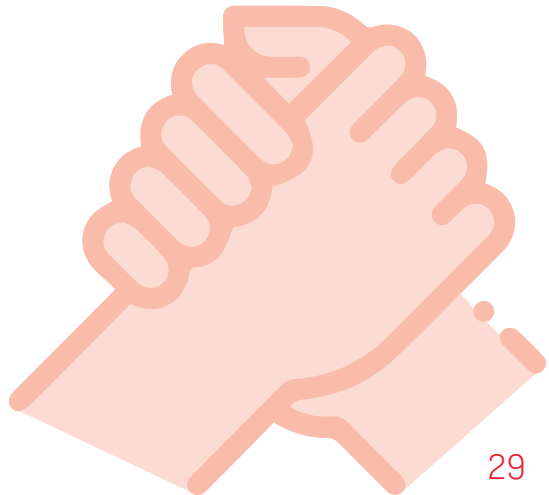
«Els amics amb fills amb la mateixa discapacitat són molt importants perquè hi ha molt per compartir».

«Intenta fer partícips de teràpies i rutines de la malaltia a amics i familiars».

«Els amics en general han d'entendre com tractar el nen/a, amb normalitat, però coneixent el problema».

«Són imprescindibles per normalitzar la situació del nen/a».

«Ajuden molt».



2.6

L'escola

Cal esbrinar si l'escola té algun altre nen/a amb la mateixa discapacitat. El nen/a no ha de sentir-se diferent de tothom. Necessita algú igual.

És important que l'escola es pugui adaptar. Els mestres i la direcció poden ser un suport i ajudar molt.

Les escoles han de donar les eines i recursos que els nens necessitin.

Dóna'ls-hi la informació, posa'ls en contacte amb l'equip mèdic, ofereix formacions sobre la malaltia.

Han de conèixer què us passa perquè us ajudaran a afrontar aquest repte.

L'entorn escolar amb un bon ambient i una educació inclusiva és fonamental.

S'ha de valorar també quin recolzament necessita l'escola segons les circumstàncies del nen/a.



27 Persones que han passat pel mateix

«Les famílies que han passat pel mateix poden ser famílies guia».

«Hi ha moltes associacions que ajuden a les famílies a nivell mèdic o psicològic, donant informació sobre la malaltia, posant-te en contacte amb altres famílies, amb informació burocràtica o serveis pel teu fill/a. Busca quina és la teva de referència i no dubtis en contactar. Segur que et poden ajudar».

«A les associacions pots compartir dubtes i experiències, no esteu sols».

«Ningú millor que qui ha passat pel mateix, per comprendre-us».

«Són un punt essencial de recolzament».

«Posar-te en contacte amb altres famílies que es troben en la mateixa circumstància és una bona manera de normalitzar la situació i veure altres maneres d'afrontar-ho».



2. Les personnes que t'envolten





3.



El teu fill/a i tu

És important que en la relació amb el teu fill/a tinguis en compte aspectes com l'educació a casa, la relació amb la família i l'escola i com mantenir la disciplina necessària.

3 Educa'l en la normalitat

«És necessari normalitzar la seva diferència des de casa. Planteja't la seva educació com ho hauries fet abans de rebre el diagnòstic. Sempre que sigui possible, ha de tenir les mateixes oportunitats que els altres».

«Aprèn a explicar-li l'evolució de la seva patologia depenent de l'edat que té».

«No visquis la dedicació necessària en moments puntuals com un sacrifici, si no com una inversió».

«Dedica-li el màxim de temps possible al teu fill/a».

«Ha de viure la seva discapacitat com una part d'ell/a. Una part normal que no tots la tenen».

«No el protegeixis per la seva malaltia».

«Tracta'l com a un nen/a normal».

«No deixis de fer coses amb ell/a per la seva discapacitat».

«Apunta'l a grups de nens sense discapacitat».

«Viu en normalitat, la diferència forma part de la normalitat».

3 Accepta'l tal i com és

«El teu fill/a sempre serà el/la millor».

«Accepta'l amb les seves diferències».

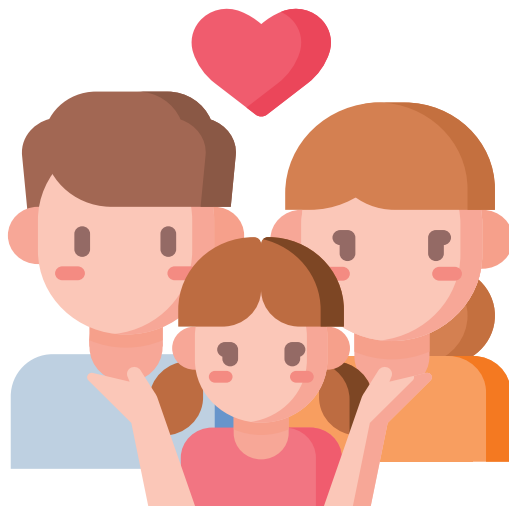
«Un cop ja tens informació de la patologia, les seves repercussions i els recursos que tens, quan ja has pogut passar pel dol del fill/a que no és sa, ni tampoc com imaginaves, doncs comença el moment de posar-se a treballar per ajudar-lo a tirar endavant amb les seves capacitats i competències, no mirant únicament les seves limitacions».

«No et fixis en el que fan els altres. Cada avenç és un èxit».

«No se t'ha d'oblidar que abans de la malaltia que pateix el teu fill/a és un nen/a i té la seva personalitat».

«Tothom ha de ser acceptat tal i com és».

«No deixis de parlar amb ell/a perquè penses que no sent. Connecta amb ell/a com sigui».



3.3

Reforça la seva autoestima

«Com a pares, has de posar el focus en el què té el teu fill/a i no en allò que li manca: això l'ajudarà a tenir confiança en sí mateix i una bona autoestima».

«Parla amb ell/a de les seves diferències, ja que, pel fet de veure's diferent, pot patir més».

«Fes-li valorar que arribar a un punt inferior que un altre sense el seu problema té més valor».

«Evita la sobreprotecció. L'ajudarà més si confies en ell/a, reforces la seva autonomia i li dones eines per a que pugui resoldre per sí mateix/a les situacions socials en les que es pot trobar».

«Ha de descobrir les eines que necessita per arribar. Les pot trobar i l'has d'encoratjar a fer-ho».

«Dona-li les eines per a que no se senti discriminat/da i se senti fort/a per lluitar per sí sol/a».

«Reforça les accions positives amb felicitacions. Evita les accions negatives i intenta anticipar-te per tal d'evitar-les».

«Digues-li que pot i que ho aconseguirà».

«No pots culpabilitzar-te a tu mateix/a o al teu fill/a per les reaccions dels altres».

«No pots evitar pensar en el futur, però dona-li eines perquè se'n surti».

«Encara que pensis en el futur del teu fill/a aprèn a viure el present».





4.



Gestió de les emocions

Com ja has pogut comprovar, podem sentir moltes emocions diferents en la situació que estem passant. No pateixis, és normal.

4.1

Evita culpabilitzar-te

«És normal preocupar-se i tenir pors».

«Expressa els teus sentiments i emocions: por, culpa, inseguretat, solitud».

«Comparteix les teves vivències: per què a mi?

Què he fet malament? Serà feliç el meu fill/a?».

«No et sentis culpable. És normal buscar una explicació, però en aquests moments el més important és centrar-se en el present».

«No ets culpable».

4.2

Intenta mantenir la normalitat del dia a dia

«El millor és mantenir la normalitat a casa: ni negar el seu diagnòstic ni deixar que la malaltia sigui la protagonista de les vostres vides».

«Cal aprendre a afrontar i viure la vida amb consciència del que està passant, però amb la intenció de que sigui una vida el més plena possible».

«La normalitat és complicada de mantenir perquè hi ha situacions especials. En qualsevol cas, es manté bastant bé perquè hi ha moments que fins i tot t'oblides».

4.3 Viu el present

«No pateixis pel futur i el passat ja ha passat».

«No podràs evitar pensar en el futur, com anirà, però ho has d'intentar».

«Has de centrar-te en el què pots fer ara i treure-li el màxim profit».

4.4 Tingues cura de tu mateix/a

«Busca bibliografia / filmografia o informació que et pugui ajudar».

«Gestiona l'estrès i el cansament».

«Cuida't per poder ajudar al teu fill/a».

«Busca referents/ associacions que et puguin acompanyar».

«També pots trobar *coaching* per a pares».

«Tant si tens una criatura com si no la tens, tant si la criatura té un problema o no, has de tenir cura de tu mateix/a. Ningú ho farà per tu».



4.5

Mantingues una actitud positiva

«Cal acceptació, informació, comunicació i compartir».

«Accepta el que passa: la situació, la malaltia, el teu fill/a, a tu mateix/a».

«Si intentes veure la part positiva (i tot ho té) li trauràs més profit a la vida».

4.6

Mostra les teves emocions

«Comparteix les teves emocions i sensacions amb professionals o altres famílies. Ells saben pel que estàs passant. T'ajudaran a sentir-te millor i a gaudir del teu fill/a».

«Busca persones que t'estimen i poden recolzar-te. Mostra amb elles les teves emocions. Et sentiràs millor després».

4.7

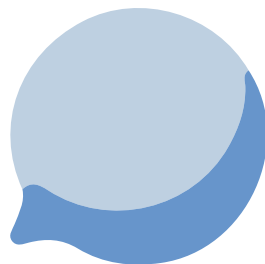
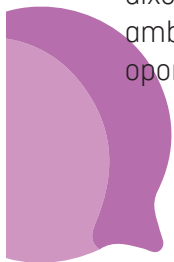
No t'autocompadeixis

«Si tu no t'autocompadeixes, ell/a no ho farà. A la vida no li traurà profit si s'autocompadeix».

«Entendre el que t'està passant com a família us ajudarà a avançar».

«No t'autocompadeixis, és millor ser positius, anirà molt millor».

«No t'autocompadeixis perquè això t'impedirà seguir endavant amb la teva vida i no veuràs noves oportunitats».





5.



L'ajuda de professionals

L'Hospital pot brindar-te suport des d'altres àmbits a més a més del mèdic i infermer, com el social, psicològic i el de relació amb altres persones que es troben en la mateixa situació.

Recursos o informació d'interès

Hi ha molts recursos per als pares com vosaltres que us poden ajudar, com llocs web sobre malalties, sobre pediatria i criança en general, sobre com ser pares, com gestionar emocions o com cuidar-se...

Consultar aquests recursos regularment et proporcionarà eines útils pel teu aprenentatge i benestar.

Pregunta als teus professionals de referència on pots trobar aquesta informació.



