

Sasha



Arnau













El camino de la familia es un camino emocional

Perspectivas

Padres primerizos

***Desconocimiento**

***Vulnerabilidad**

***La nueva información**

No saber qué pasará ni cuando

Padres más experimentados

***Conocimiento**

Problemas cuando se repite el mismo estrés una y otra vez

***La gestión de la información**

La barrera cuando no se escucha la información sobre el hijo que podría ser útil a los profesionales

Hijos primerizos / más experimentados

***No distinguen el tipo de intervención**

Su experiencia es siempre la misma, ver un portal

***La edad influye**

y más cuando pueden tomar decisiones y no se les permite

Inevitable La enfermedad, las cirugías, el pronóstico

Sufrimiento



La separación de los padres

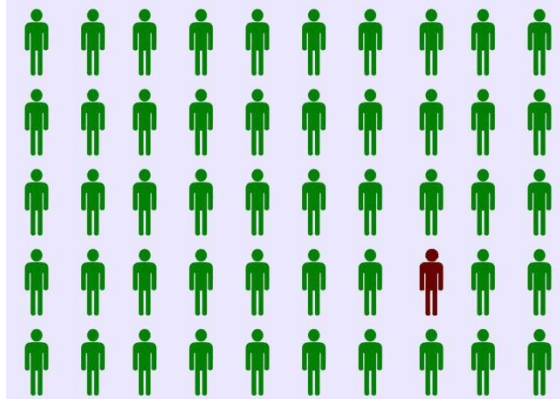
Evitable

**Falta de honestidad, empatía,
información, buena comunicación**

**No valorar la experiencia previa del niño
crónico y la de sus padres**

La tentación / error

***Pensar que no puedes hacer nada**



***Pensar que no tienes mucho que ver con la familia y tomar distancia emocional**

(El 90% del tiempo del ingreso del niño lo pasa con enfermería, no con el médico, anestesista, etc.)

Qué podéis hacer?

1. Reconocer la existencia de **necesidades particulares** en un niño crónico.
2. Identificar si existe **sufrimiento evitable** y como se puede aliviar.
3. Reconocer que **los aspectos emocionales son muy importantes** aunque puedan parecer una “chorrada” medicamente hablando.
4. Proporcionar **información de calidad** (detallada, lenguaje entendible pero preciso).
5. **Modificar el proceso** al niño crónico, no al revés.



La puerta del quirófano

LA SEPARACIÓN

*Siempre es forzada

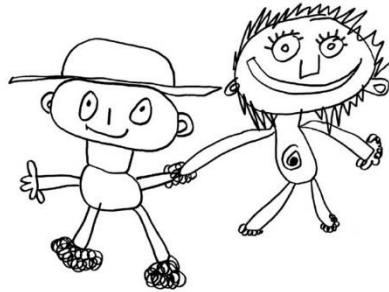
*Punto de estrés

*Nadie quiere estar ahí

6.-Eliminar la separación no deseada. Tener en cuenta la elección del niño para facilitarle la vida



La verdadera vocación de ANINATH
es que un trasplante como cualquier otra cirugía o
intervención sea siempre una **experiencia humana**



ANINATH
Associació de
nens i nenes amb
trasplantament
hepàtic

MUCHAS GRACIAS