

## CONSELLS PER A FAMÍLIES I PACIENTS ONCOLÒGICS PEDIÀTRICS I/O MALALTIES CRÒNIQUES COMPLEXES DAVANT DEL CORONAVIRUS



Hola Coronavirus o COVID-19!

Si!!!, ja és una realitat a les nostres vides. A dia d'avui resulta impossible no parlar d'un altre tema per la gran preocupació, malestar emocional i incertesa que està generant en la població aquest virus de ràpid contagi que ja es considera una pandèmia.

Hem passat de ser espectadors del que estava passant amb el COVID-19 a diferents parts del món, a viure en la nostra pròpia pell aquesta complicada crisi sanitària que ens obliga a quedar-nos a casa seguint una sèrie de pautes molt estrictes per tal d'ajudar a frenar aquest virus.

Davant de quelcom incontrolable i desconegut sorgeix la famosa por col·lectiva, coneguda com a una emoció desagradable que en ocasions extremes pot bloquejar-nos emocionalment i anul·lar-nos la nostra capacitat de reaccionar o buscar solucions que ens ajudin a poder estar millor.

A més, rebem constantment notícies, comunicats, missatges en xarxes socials i altres mitjans, fins a arribar al punt del col·lapse per les informacions rebudes, algunes d'elles provinents de fonts poc fiables i rigoroses. Per tot això, s'aconsella mantenir la calma, la tranquil·litat i consultar només informació contrastada en pàgines i de fonts oficials.

Ja és una realitat, per molt que ens costi acceptar-ho, no ens queda una altra opció que aprendre a conviure amb aquesta excepcional situació a casa, treballant de manera presencial o des de casa mentre cuidem de petits i grans, i sense oblidar de les rutines i hàbits diaris. Agafem consciència de nosaltres mateixos, pensem en el present i centrem-nos en el AQUÍ I ARA. En la

mesura del possible, flexibilitzem el nostre dia a dia sense estrés, establim noves rutines i gaudim d'aquesta oportunitat de compartir temps en família.

Com a anticipació de futur, l'únic que podem saber és que aquesta pandèmia ens afectarà a diferents nivells com l'econòmic, polític i social. Aquesta situació ens dotarà poc a poc de més recursos i estratègies per a superar futures situacions complicades. La realitat és que el coronavirus deixarà el seu segell psicològic en cada un de nosaltres. Per això, és important com gestionem a partir d'ara la situació i la nostra xarxa de suport més pròxima.

Com a equip psicosocial d'una fundació d'oncologia infantil i que també ofereix atenció a pacients amb malalties cròniques complexes molt vulnerables, volem compartir uns consells:

#### **Ets mare/pare/cuidador principal d'un pacient vulnerable**

No et deixis dominar pel pànic, sobretot. L'actitud com a pares/mares/cuidadors principals és el més important davant moments crítics. Si estem nerviosos o sobrepassats pel que està passant, el més probable és que acabem creant un ambient de por i intranquil·litat que els nens/es captaran. Com a pares hem d'informar-nos correctament a través de pàgines oficials d'autoritats sanitàries i dels propis metges de referència, amb els que esteu en constant seguiment i contacte.

#### **El meu fill/a és un nen/a de risc i vulnerable?**

Són tots aquells pacients que compleixen aquests criteris:

- **Pacients immunodeprimits** (immunodeficiències primàries, trasplantats, pacients hemato-oncològics en tractament amb quimioteràpia, pacients que prenen fàrmacs immunosupressors, biològics o modificadors de la malaltia, pacients sotmesos a diàlisi o nens amb infecció VIH amb mal control virològic amb càrrega viral detectable i/o disminució de CD4 o inversió CD4/CD8).
- **Pacients amb cardiopaties congènites cianòtiques, no cianòtiques i altres** (adquirides, miocardiopaties, pericarditis, arítmies severes) hemodinàmicament significatives, que requereixen tractament mèdic, que associïn hipertensió pulmonar, en el postoperatori de cirurgia o intervenció cardíaca, transplantament o en espera de transplantament.

- Pacients amb malalties neuromusculars i encefalopaties moderades o greus.
- Pacients amb patologia respiratòria crònica (fibrosis quística, displàsia broncopulmonar, oxigeno teràpia domiciliària, traqueotomia, ventilació mecànica domiciliària), excloent l'asma (considerar en asma greu).
- Pacients amb malalties de cèl·lules falciforme, homozigot o doble heterozigot.
- Pacients amb diabetis tipus 1 amb mal control metabòlic.

### Parlem a casa de la situació

Per poder fer front a la incertesa, dubtes i pors infantils sobre el que està passant, és important preguntar què saben per a després completar la informació adaptada al que necessiten saber, corregint errors i no entrant en masses detalls.

Els nens tenen dret a que se'ls expliqui la situació, i sobretot sempre sense mentir ni alarmar. No intentem canviar la realitat amb la intenció de protegir, ja que a la llarga pot provocar en el futur, desconfiança i ansietat.

Fomentem entre tots la costum de parlar del que passa en el nostre dia a dia amb els nostres fills/es, d'aquesta manera els ensenyarem que és normal tenir problemes i com podem buscar solucions, construint entre tota la família una convivència més positiva.

### Identifica la teva por, no passa res!

Davant d'una crisi sanitària com la que estem vivint, és inevitable que nosaltres, i els nostres fills, tinguem sensacions de por, ens sentim perduts o sobrepassats, fins i tot ens deixem influenciar per les emocions negatives que altres persones estan sentint. És recomanable estar alerta, transmetre tranquil·litat i seguretat, indicant-los que en ocasions és normal sentir-se així, però que aquestes emocions no tenen per què allargar-se molt, això els alleugerirà.

És important en aquests casos identificar el nostre sentiment de frustració al no poder fer el que realment estem acostumats, la ràbia per la impossibilitat de seguir amb la nostra vida amb normalitat, l'avorriment i desmotivació per no poder controlar ni seguir com ens agradaria les nostres rutines, i sobretot per no poder continuar establint relacions socials.

### Ferms amb els nostres hàbits higiènics

La necessitat de reforçar amb hàbits higiènics, netejant-nos amb freqüència les mans i protegint-nos a l'esternudar o tossir, pot ser una bona ocasió per reforçar aquestes costums en els més petits, inculcant pràctiques d'higiene per a que estiguin més protegits davant de qualsevol infecció o possible contagi.

Tots nosaltres hem de tenir un repte a partir d'ara en el que hem de prioritzar la responsabilitat per a tots nosaltres i la tranquil·litat. Si realment tots ho posem en pràctica, això ajudarà a conscienciar la població de la importància de la situació que vivim i de les mesures estrictes que cal prendre.

### Què fem amb les visites i controls de seguiment del meu fill/a?

Les diferents especialitats dels hospitals que estan en constant seguiment de la salut dels vostres fills/es tenen molt present la situació actual i es troben sota canvis constants seguint les directrius dels hospitals, hem d'adaptar-nos i valorar en cada cas si és necessari anar a l'hospital o especialista.

Davant de qualsevol dubte es recomana trucar a l'equip de referència de Malalties cròniques complexes i equips de cures pal·liatives pediàtriques per tal de valorar cada cas concret.

#### Pàgines a tenir en compte per obtenir informació:

- [Agencia de Salud Pública.](#)
- [OMS. Emergencias sanitarias.](#) Brote por nuevo Coronavirus COVID-19.
- [Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias \(CCAES\).](#) *Ministerio de Sanidad, Consumo y Derechos sociales.*
- [UNICEF.](#) *Coronavirus: lo que los padres deben saber.*
- [CDC. Centro de Control de Enfermedades.](#)
- Enfamilia. Asociación Española de Pediatría
- [Sociedad Española de Infectología Pediátrica](#)
- [Nuevo Coronavirus 2019. HealthyChildren.](#)
- [Recomendaciones psicológicas para explicar a niños y niñas el brote de Coronavirus - Covid 19.](#)  
<https://www.copmadrid.org/web/comunicacion/noticias/1457/comunicado-recomendaciones-psicologicas-explicar-ninos-ninas-brote-coronaviruscovid-19>
- [Coronavirus y niños.](#)

#### SI NECESSITES AJUDA...

No ho dubtis, trucar al teu equip mèdic de referència de l'hospital, al 112 o al 061 (recordeu actuar amb prudència per evitar colapsar els sistemes de consulta sanitaris)

Intentem mantenir aquestes tres accions a casa:

Carinyo + **Ordre** + Rutines

**#Quedatcasa.** Queda't per a tu, pels teus fills/es, pels teus pares i avis que són més vulnerables, pels milers de nens i adults amb immunodepressió que tenim al nostre país que poden necessitar anar a l'hospital en qualsevol moment, pels professionals de la salut a qui hem de protegir, i sobretot, per aconseguir entre tots no col·lapsar el sistema, no esgotar recursos i frenar la curva.

Equip Psicosocial Compta amb mi

Jordi Royo, Ariadna Torres, Laia Puigdengoles y Magí Baños

## REPETEIX LES SIGLES CADA DIA:

**C:** CALMA, gràcies a grans professionals en diferents sectors que ens estan ajudant.

**O:** ORDRE, mantenir hàbits i rutines ajuda a tenir un equilibri.

**R:** RESPECTE, per tota la població que ens prenem seriosament aquesta situació.

**O:** OPTIMISME, hem d'utilitzar-lo amb creativitat i flexibilitat.

**N:** NERVIOSISME, davant una situació excepcional, recorda ser flexible i respira.

**A:** ALEGRIA, afecte i amor són adjectius que hem de practicar a diari.

**V:** VALENTIA, és una lluita de tots i hem de col·laborar com a societat.

**I:** INGENI, molt important en aquests moments per aprendre noves maneres d'afrontar-ho.

**R:** RELAX, concedeix-te els teus moments i sobretot, riu!

**U:** UNIÓ, col·laborem els uns amb els altres per portar-ho el millor possible.

**S:** SANITAT, és de vital importància seguir les pautes sanitàries.