

CONSEJOS PARA FAMILIAS Y PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS Y/O ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS ANTE EL CORONAVIRUS



¡Hola Coronavirus o COVID-19!

¡Si!!!, ya es una realidad en nuestras vidas. A día de hoy resulta imposible no hablar de otro tema por la gran preocupación, malestar emocional i incertidumbre que está generando en la población este virus de rápido contagio que ya se considera una pandemia.

Hemos pasado de ser espectadores de lo que estaba ocurriendo con el COVID-19 en diferentes partes del mundo, a vivir en nuestra propia piel esta complicada crisis sanitaria que nos obliga a quedarnos en casa, siguiendo una serie de pautas muy estrictas para poder ayudar a frenar este virus.

Ante lo desconocido e incontrolable surge el famoso miedo colectivo, conocido como una emoción desagradable que puede en situaciones extremas bloquearnos emocionalmente y anularnos en nuestra capacidad de reaccionar o buscar soluciones que nos ayuden a poder estar mejor.

Además, estamos sujetos constantemente a noticias, comunicados, mensajes en redes sociales y otros medios hasta el punto de llegar al colapso por las informaciones recibidas, algunas de ellas procedentes de fuentes poco fiables y rigurosas. Por ello se aconseja mantener la calma, la tranquilidad y consultar únicamente información contrastada en páginas y fuentes oficiales.

Ya es una realidad, por mucho que nos cueste aceptarlo, no nos queda otra que aprender a convivir con esta situación excepcional en casa, trabajando de manera presencial o desde casa, cuidando de pequeños y mayores y sin olvidarnos de las rutinas y hábitos diarios.

Tomemos conciencia de nosotros mismos, pensemos en el presente y centrémonos en el AQUÍ Y AHORA. En la medida de lo posible, flexibilizemos nuestro día a día sin estrés, establezcamos nuevas rutinas y disfrutemos de esta oportunidad de compartir tiempo en familia.

Como anticipación de futuro, lo único que podemos saber es que esta pandemia va a afectar a diferentes niveles como el económico, político y social. Esta situación nos va a dotar poco a poco de más recursos y estrategias para superar futuras situaciones complicadas. La realidad es que el coronavirus dejará su sello psicológico en cada uno de nosotros. Por ello, es importante cómo vamos a gestionar a partir de ahora la situación y nuestra red de apoyo más próxima.

Como equipo psicosocial de una fundación de oncología infantil y asimismo también dando cobertura a pacientes con enfermedades crónicas complejas muy vulnerables, queremos compartir unos consejos:

Eres papi/mami/cuidador principal de un paciente vulnerable

Que no cunda el pánico, ante todo. Nuestra actitud como padres/madres y/o cuidadores principales es lo más importante ante momentos críticos. Si estamos nerviosos y desbordados por lo que está aconteciendo, lo más probable es que acabemos creando un ambiente de miedo e intranquilidad que los niñ@s captaran.

Como padres debemos informarnos correctamente a través de las paginas oficiales de las autoridades sanitarias y de los propios médicos de referencia, con los que estáis en constante seguimiento y contacto.

¿Mi hij@ es un niñ@ de riesgo y vulnerable?

Son todos aquellos pacientes que cumplen estos criterios:

- **Pacientes inmunodeprimidos** (inmunodeficiencias primarias, trasplantados, pacientes hemato-oncológicos en tratamiento con quimioterapia, niños que reciban fármacos

inmunosupresores, biológicos o modificadores de la enfermedad, pacientes sometidos a diálisis, o niños con infección VIH con mal control virológico con carga viral detectable y/o disminución de CD4 o inversión CD4/CD8).

- **Pacientes con cardiopatías congénitas cianóticas, no cianóticas y otras** (adquiridas, miocardiopatías, pericarditis, arritmias severas) hemodinámicamente significativas, que requieran tratamiento médico, que asocien hipertensión pulmonar, en el postoperatorio de cirugía o intervencionismo cardiaco, trasplante cardiaco o en espera de trasplante.
- **Pacientes con enfermedades neuromusculares y encefalopatías moderadas o graves.**
- **Pacientes con patología respiratoria crónica** (fibrosis quística, displasia broncopulmonar, oxigenoterapia domiciliaria, traqueostomía, ventilación mecánica domiciliaria), excluyendo asma (considerar en asma grave).
- **Pacientes con enfermedad de células falciforme homocigota o doble heterocigota.**
- **Pacientes con diabetes tipo 1 con mal control metabólico.**

Hablemos en casa de la situación

Para poder hacer frente a la incertidumbre, dudas y miedos infantiles sobre lo que está ocurriendo, es importante preguntar qué saben para después completar la información adaptada a lo que precisan saber, corrigiendo errores, y no entrar en demasiados detalles.

Los niños tienen derecho a que se les explique de la situación, y sobre todo siempre sin mentirles, ni alarmarlos. No intentemos cambiar la realidad con la intención de proteger, ya que a la larga puede provocar en el futuro desconfianza y ansiedad.

Fomentemos entre todos la costumbre de hablar lo que ocurre en nuestro día a día con nuestros hij@s, de esta manera estaremos enseñando que es normal tener problemas y cómo podemos buscar soluciones, construyendo entre toda la familia una convivencia más positiva.

Identifica tu miedo, ¡no pasa nada!

Ante una crisis sanitaria como la que estamos viviendo, es inevitable que nosotros y nuestros hij@s tengamos sensaciones de miedo, nos sintamos perdidos o agobiados, incluso nos dejemos contagiar por las emociones negativas que otras personas están sintiendo. Es recomendable estar alerta, transmitir tranquilidad y seguridad a los niñ@s, indicándoles que en ocasiones es normal sentirse así, pero que estas emociones no tienen por qué alargarse mucho, eso les aliviará.

Es importante en estos casos identificar nuestro sentimiento de frustración al no poder hacer lo que realmente estamos acostumbrados, la rabia por la imposibilidad de seguir con nuestra vida con normalidad; el aburrimiento y desmotivación por no poder controlar y seguir como nos gustaría nuestras rutinas y sobre todo por poder continuar estableciendo relaciones sociales.

Firmes con los hábitos higiénicos

La necesidad de reforzar con hábitos higiénicos, lavándonos con frecuencia las manos y protegernos al estornudar o toser, puede ser una buena ocasión para afianzar estas costumbres en los más pequeños, inculcándoles prácticas de higiene para que estén más protegidos frente a cualquier infección o posible contagio. Todos nosotros debemos tener un reto a partir de ahora en el que debe imperar la responsabilidad por todos nosotros y la tranquilidad, esto ayudará a que, si realmente todos lo ponemos en práctica, ayudará a concienciar a la población de la importancia de la situación que vivimos y medidas estrictas que deben tomarse.

¿Qué hacemos ante las visitas y controles de seguimiento de mi hij@?

Las diferentes especialidades de los hospitales que están en constante seguimiento de la salud de vuestros hij@s tienen muy presente la situación actual y se encuentran bajo cambios constantes siguiendo las directrices de los hospitales, debemos adaptarnos y valorar en cada caso si es necesario acudir al hospital o especialista.

Ante cualquier duda se recomienda llamar al equipo de referencia de enfermedades crónicas complejas y equipos de cuidados paliativos pediátricos que valorarán en cada caso concreto.

Páginas a tener en cuenta para obtener información:

- [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 NECESITAS AYUDA...

No lo dudes, llama a tu equipo médico de referencia del hospital, al 112 o al 061 (recordad actuar con prudencia para evitar colapsar los sistemas de consulta sanitarios)

Intentemos mantener estas tres acciones en casa:

Cariño + Orden + Rutinas

#QuédateEnCasa. Quédate por ti, por tus hij@s, por tus padres y abuelos que son los más vulnerables, por los miles de niños y adultos inmunodeprimidos que tenemos en nuestro país que pueden necesitar acudir al hospital en cualquier momento, por los profesionales de la salud a quienes has de proteger y, sobre todo, para conseguir no colapsar el sistema, no agotar recursos y frenar la curva.

Equipo Psicosocial Compta amb mi

Jordi Royo, Ariadna Torres, Laia Puigdengoles y Magí Baños

REPITE LAS SIGLAS CADA DÍA:

C: CALMA, gracias a grandes profesionales en diferentes sectores nos están ayudando.

O: ORDEN, mantener hábitos y rutinas ayuda a tener un equilibrio.

R: RESPETO, por tod@s y cada un@ de la población que nos tomamos en serio esta situación.

O: OPTIMISMO, hemos de utilizarlo con creatividad y flexibilidad.

N: NERVIOSISMO, ante una situación excepcional, recuerda ser flexible y respira.

A: ALEGRIA, afecto, amor son adjetivos que tenemos que practicar a diario.

V: VALENTÍA, es una lucha de todos y debemos colaborar como sociedad.

I: INGENIO, muy importante en estos momentos para aprender nuevas maneras de afrontarlo.

R: RELAX, concédete tus momentos, y sobretodo ríe.

U: UNIÓN, colaboremos unos con otros para llevarlo lo mejor posible.

S: SANIDAD, es de vital importancia seguir las pautas sanitarias.