

# ACTIVIDADES PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES:

## **Cuando un miembro de la familia vive con una Enfermedad Grave y Avanzada**

### INTRODUCCIÓN

Alguien te dio estas páginas porque tienes un familiar que vive con una enfermedad grave y avanzada. Tal vez te estés preguntando, “¿Qué significa enfermedad grave y avanzada?” Tal vez hayas escuchado el nombre de la enfermedad con la que tu persona está viviendo con o sabes que tiene una enfermedad pero no el nombre. No importa qué enfermedad tenga tu persona, “enfermedad grave y avanzada” significa una enfermedad que los médicos y la medicina probablemente no puedan curar.

Los niños y adolescentes tienen todo tipo de sentimientos cuando alguien en su vida tiene una enfermedad grave y avanzada. Tu puedes sentir un sentimiento o muchos sentimientos a la vez. A veces puede ser que no sientas nada en absoluto. Tal vez te sientas ansioso, preguntándote qué pasará después. O tal vez sientas que tienes que cuidar a la persona o a las otras personas de tu familia. Otros sentimientos que muchos niños y adolescentes dicen tener son: preocupación, tristeza, esperanza, miedo y adormecimiento. Es posible que tengas sentimientos intensos. Algunas actividades Te gustarán, otras pueden traer tristeza, preocupación o confusión. Si tienes muchos sentimientos, asegúrate de consultar con un adulto en quien confíes. Ellos pueden ayudarte a descubrir cómo cuidar de esos sentimientos grandes.



**Me pregunto...**

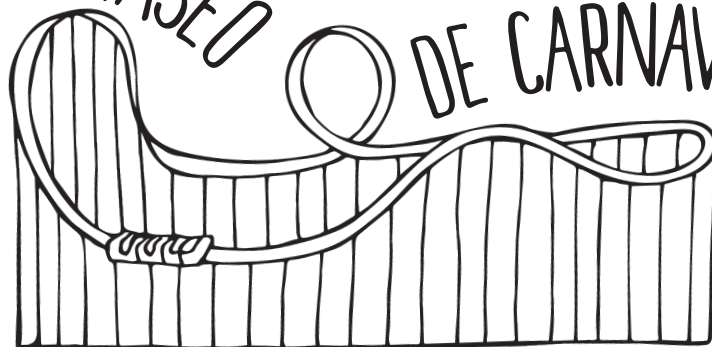
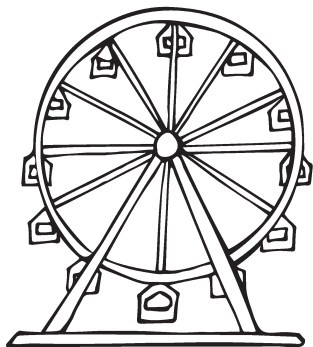
**Desearía...**

**Espero...**



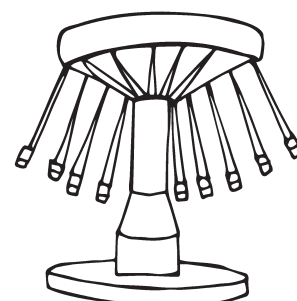
# UNA ENFERMEDAD

## GRAVE ES UN PASEO DE CARNAVAL



Tener un miembro de la familia que vive con una enfermedad grave y avanzada a veces puede parecerse a estar en un paseo en una feria. ¿Qué paseo de carnaval se siente en tu vida en este momento — montaña rusa, martillo, rueda de la fortuna carrousel ? ¿Qué preguntas tienes acerca de lo que está sucediendo o puede suceder a continuación?

¿Qué información quieres conocer que no tengas?



# ¿CÓMO HA CAMBIADO TU FAMILIA DESDE QUE LA PERSONA ENFERMÓ?

Cuando a un miembro de la familia se le diagnostica una enfermedad grave y avanzada, es común experimentar muchos cambios en los roles (quién hace qué), rutinas, tareas, actividades y rituales festivos. Estas cosas pueden cambiar muy lentamente al principio, pero a medida que la persona muestra más signos de enfermedad, los cambios pueden ocurrir más rápidamente. ¿Cuáles eran las rutinas en tu familia antes de la enfermedad? ¿Qué es diferente ahora? ¿Qué otros cambios has notado?

ANTES:

DESPUÉS:



Incluso cuando la vida va bien, pueden ocurrir cosas como tener una discusión con un amigo o no obtener la calificación que querías en un examen. Agrega un miembro de la familia que está siendo diagnosticado con una enfermedad grave y avanzada, y cada parte tuya podría necesitar ayuda adicional.

En cada sección anterior, anota lo que hace que tu corazón, mente, cuerpo y espíritu se sientan mejor.

# LO QUE SÉ...

Cuando alguien vive con una enfermedad grave y avanzada, es posible que tengas muchas preguntas y preocupaciones acerca de lo desconocido. Aunque habrá cosas que se sienten inciertas, es útil recordar todas las cosas que tu sabes.

Marca las casillas que sean verdaderas para ti. Rellena propio "Lo que sabes" al final de la lista.

## SÉ QUE...

- ☐ Tengo gente que me quiere
- ☐ Hay gente que cuidará de mí
- ☐ Tengo amigos que me apoyan
- ☐ A veces estoy triste
- ☐ A veces estoy confundido
- ☐ A veces estoy enfadado
- ☐ No estoy solo
- ☐ Tengo aficiones e intereses que disfruto
- ☐ Puedo pedir ayuda
- ☐ Quiero hacer algo divertido con mi familia.
- ☐ Quiero gritar a veces
- ☐ A veces quiero llorar
- ☐ Hay cosas que puedo hacer que me ayudan a sentirme mejor
- ☐ Sé lo que es importante para mí
- ☐ Me preocupo por mi persona que está enferma
- ☐ Me preocupo por los adultos en mi vida
- ☐ A veces sólo necesito divertirme
- ☐ A veces ignoro lo que pasa en mi familia.
- ☐ Encontraré maneras de mantenerme en contacto con mi persona después de que se haya ido.
- ☐ Tendré tiempos tristes y tiempos felices
- ☐ Estaré bien
- ☐ \_\_\_\_\_
- ☐ \_\_\_\_\_
- ☐ \_\_\_\_\_

# CARTA A MI FAMILIAR QUE VIVE CON UNA ENFERMEDAD

Estimado (a) \_\_\_\_\_,

Es divertido cuando \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Una cosa que quiero que sepas de mí es que \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Desearía que \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Me siento \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Espero \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Gracias por \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Con Amor, \_\_\_\_\_

P.D. Una cosa más que quiero decirte es que \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# CADENA DE SOPORTE

Cada eslabón de una cadena puede ayudar a fortalecer toda la cadena. Esto es como su sistema de apoyo. ¿Qué tipo de apoyo necesitas? ¿Quién o qué puede ayudar? En cada eslabón de la cadena, escribe una persona, un animal o una actividad que te brinde apoyo y te ayude a sentirte mejor cuando estés triste o cuando la vida te resulte difícil.

## Suministros:

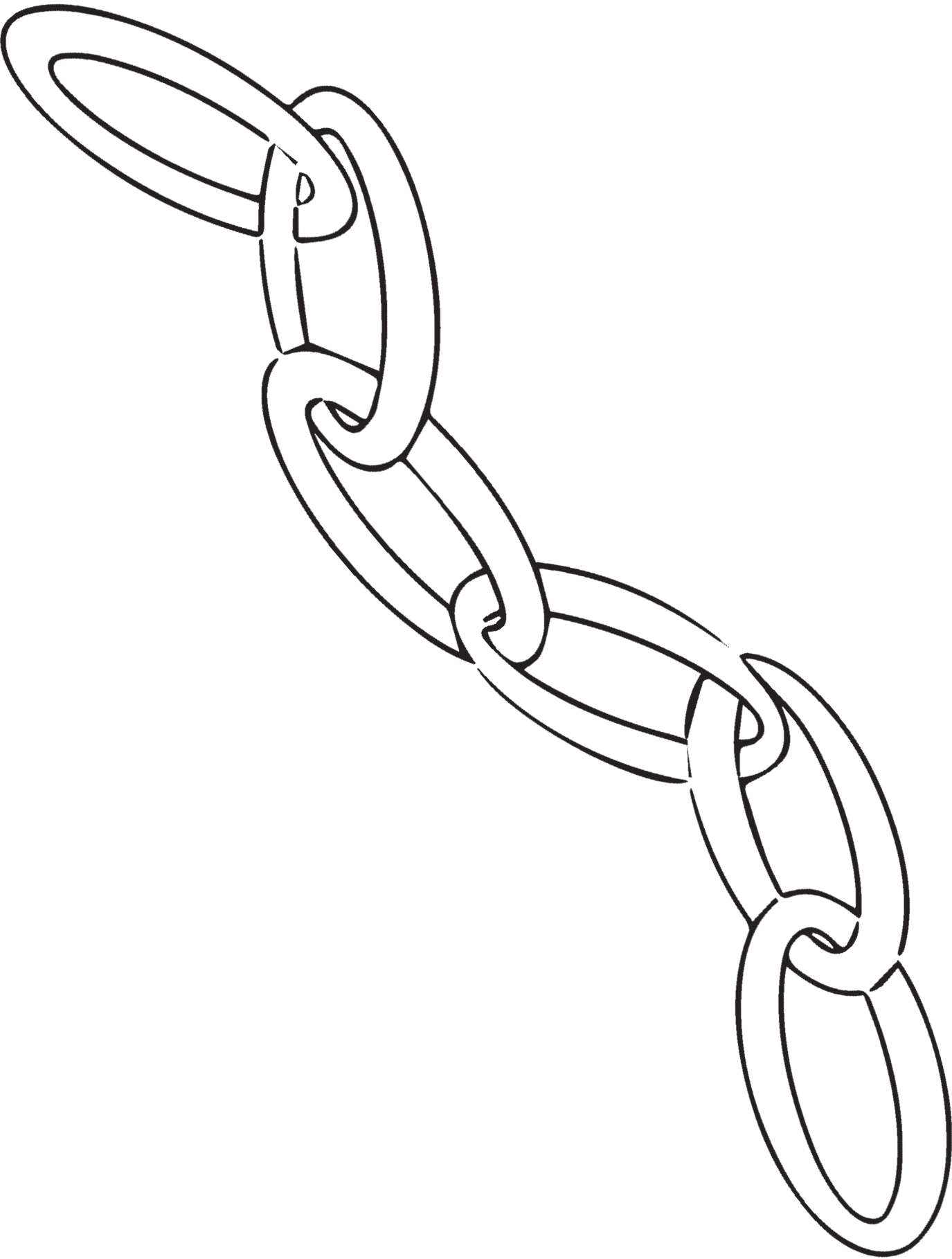
- Papel cortado en 1 tiras de ½ a 2 pulgadas
- Lápiz o marcador de color
- Cinta adhesiva o grapadora

## Instrucciones:

1. Cortar el papel en tiras largas y delgadas
2. En cada pedazo de papel, escribe algo que te brinde apoyo y y que puedas hacerlo tú mismo" o "y que puedas hacértelo a ti mismo (por ejemplo, abrazar a mi perro).
3. Haz un bucle con la primera tira de papel, conectando los extremos con cinta adhesiva o con una grapa.
4. Para conectar las dos tiras, inserta la segunda tira a través del primer lazo y fija los extremos. Las dos tiras están ahora conectadas
5. Continúa añadiendo tus tiras de papel para crear una cadena más grande
6. Cuelga tu cadena de apoyo en un lugar que te recuerde todos los diferentes tipos de apoyo que tienes.

Si no quieres hacer una cadena, puedes escribir tus pensamientos en el dibujo del reverso de este papel.







## de memoria con cuentas

A algunos niños y adolescentes les preocupa olvidarse de cuentos y recuerdos. Diferentes cuentas pueden ayudarnos a “tener presente recuerdos especiales con nuestra familia. A medida que enlaza sus cuentas en tu pulsera de memoria, habla con tu familia acerca de lo que cada cuenta significa para ti. También puedes hacer dibujos o escribir historias sobre los recuerdos que te vienen a la mente cuando miras cada cuenta. Puedes hacer un brazalete para ti o para un miembro de tu familia.

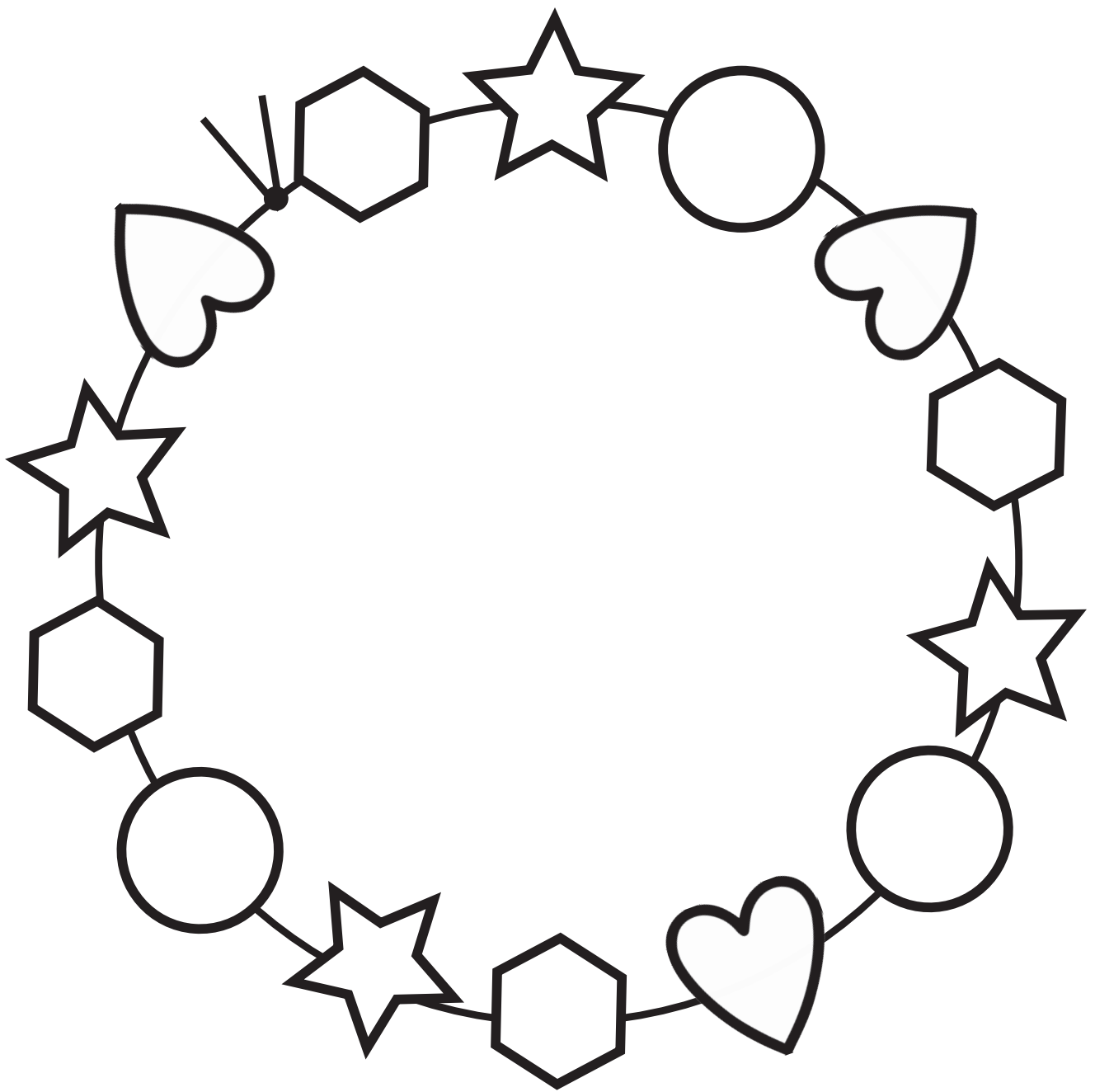
### suministros:

- Hilo elástico
- Perlas
- Tijeras

### instrucciones:

1. Cortar el hilo elástico a la longitud deseada
2. Escoge cuentas que te hagan pensar en recuerdos específicos
3. Enhebrar cada cordón con hilo elástico
4. Atar el nudo al final de la cuerda
5. Cambia las pulseras si lo deseas o haz para toda tu familia.

Si no deseas crear un brazalete de memoria con cuentas o no tienes los suministros, puedes obtener algunos marcadores o crayones y colorea en las cuentas en la siguiente página.



# BUZÓN EN CASA

A veces es difícil para los niños y adolescentes hablar de sus pensamientos y sentimientos con los adultos en sus vidas. Puede ser aún más difícil de hacer cuando un miembro de la familia está viviendo con una enfermedad grave y avanzada. Si es difícil para su hijo hablar con usted sobre lo que está sucediendo, escribir mensajes de un lado a otro puede ser una manera más fácil de hacerse preguntas, compartir información y conectarse entre sí.



## Suministros:

- Postales (puedes comprarlas o hacer las tuyas propias)
- Lápiz y bolígrafo
- Caja de zapatos u otra caja

## Instrucciones:

1. Aunque la conversación siempre es bienvenida, utilice las postales para escribir preguntas, pensamientos y sentimientos, retroalimentación, aliento y palabras de gratitud.
2. Invite a su hijo a decorar la caja y convertirla en un “buzón”.
3. Colocar postales en el buzón de correo
4. Compruebe el buzón de correo de forma consistente y trate de responder con regularidad

Nota: Usted puede sustituir un diario para escribir de un lado a otro, dependiendo de lo que su hijo prefiera usar.

# INFORMACIÓN PARA ADULTOS

## Vivir con una enfermedad grave y avanzada

Cuando a un ser querido se le diagnostica una enfermedad grave y avanzada, todo el mundo se ve afectado. La vida está cambiando en todos los sentidos, el futuro es incierto y todo puede parecer abrumador. Esperamos que esta información y estos recursos puedan ayudarle a usted y a su familia en este momento tan difícil.

### Comunicar lo que necesita a su familia y amigos

Cuando a un miembro de la familia se le diagnostica una enfermedad grave y avanzada, puede ser difícil pedir ayuda. Incluso con aquellos amigos y familiares bien intencionados que dicen: “Lláname si necesitas algo”, a veces es difícil poner esas necesidades en palabras o reunir la energía para hacer la petición. Algunas familias reportan que después de un tiempo, se sintieron como una carga o que las personas que antes les ayudaban comenzaron a desaparecer.

En general, la mayoría de las personas quieren ayudar, pero por lo general no saben exactamente qué hacer o decir. Dar tareas específicas a amigos y familiares que quieren ayudar les proporciona un propósito que cumplir y la seguridad de que lo que están haciendo es lo que quieren y necesitan.

Aquí hay algunas ideas de lo que la gente puede hacer:

- Proveer cuidado de niños
- Cuide de sus mascotas
- Transportar a los niños y adolescentes hacia o desde las actividades extracurriculares
- Cocinar comidas
- Haga diligencias (comestibles, recolección en la farmacia, etc.)
- Tareas domésticas como regar el jardín o hacer una carga o dos de lavandería
- Tareas que impliquen dar algo de su tiempo, como quedarse con la persona con la enfermedad si necesita supervisión constante, para que pueda dar un paseo y tomar un poco de aire.
- Una llamada telefónica semanal o diaria para checar cómo está todo
- Un X mensaje de texto semanal o diario sobre cualquier otra cosa que no sea la enfermedad (distracción intencional)

Una idea que funciona para algunas familias es pedirle a alguien con buenas habilidades organizativas que tome la iniciativa y sea la persona de contacto para comunicarse con otras personas que se han ofrecido a ayudar. Puede hacer falta mucha energía para organizar ofertas de ayuda, así que pedirle a otra persona que se encargue de esta tarea te alivia de tener que seguirle la pista y responder a todo el mundo.

## Cuidadores: No olvides el tiempo para ti

Como cuidador, una de las cosas más valiosas que puede hacer por su familia es cuidarse a sí mismo. Por lo general, esto es lo primero que desaparece cuando otros en nuestras vidas necesitan un alto nivel de apoyo. Cuidar a los demás es agotador y, sin un espacio para cargar baterías, puede provocar irritabilidad, ansiedad y una sensación general de desesperanza. El autocuidado no es ser egoísta, es estar atento a sus propias necesidades y abordarlas. El autocuidado le ayuda a mantenerse y reponerse para que pueda continuar proveyendo a los demás. También mantiene su mente, cuerpo y espíritu en equilibrio. Usted tiene la oportunidad de reconstruir su energía y la capacidad de estar presente para los demás. También modela el comportamiento saludable de los niños y adolescentes, alentándolos a practicar formas de mantenerse a sí mismos.

El autocuidado es único e individual. No existe una estrategia de autocuidado “correcta”. El plan “correcto” es el que mejor funciona para usted. Escucha a tu mente, cuerpo y corazón. Es posible que tenga que experimentar con planes diferentes. Lo que funciona en un momento puede no funcionar en otro. Para una persona, el autocuidado se parece a la organización de un gabinete. Para otra persona, podría ser ver un programa de televisión para distraerse. Podría ayudar a replantear cómo puede ser el cuidado personal, dividiéndolo en pedazos más pequeños, como una caminata de treinta minutos por el vecindario, en lugar de una caminata de un día entero.

Aquí hay algunas ideas:

**Físico:** Coma alimentos nutritivos, manténgase hidratado, sumérjase en un baño caliente, respire profundamente lentamente, mueva su cuerpo, haga estiramientos.

**Social:** Pase tiempo con amigos y familiares, planee algo divertido, juegue un juego con su familia.

**Emocional:** Tenga en cuenta sus emociones, escuche música relajante, escriba en un diario, únase a un grupo de apoyo para cuidadores, llame a un amigo, hable con un consejero.

**Espiritual:** Conectar con la naturaleza, orar, practicar mindfulness, hacer yoga, leer escritos espirituales, hablar con un consejero espiritual.

**Descanso:** Dormir mucho, tomar descansos, tomar una siesta, disminuir las expectativas de productividad para ti mismo (también conocido como dejar de hacer las cosas perfectas)

**Distracción:** Ver un programa de televisión, ir al cine, leer un libro, jugar videojuegos, organizar un cajón o un armario.

Cualquiera que sea su cuidado personal, recuerde ser gentil con usted mismo si no sale exactamente como lo planeó. Parte del cuidado personal es permitirse la gracia de volver a intentarlo.

## Compartir tu historia y crear conexiones

Todo el mundo tiene una historia de vida. La suya puede parecer bastante coherente con un tema general o tal vez más fragmentada con muchas historias o capítulos más pequeños. Su

historia es única — proporcionando un mapa de donde ha estado, un entendimiento de donde está actualmente, y una guía para seguir adelante. Moldea cómo te ves a ti mismo en el mundo, lo que has aprendido, lo que piensas que es importante y cómo te relacionas con los demás. Compartir su historia es vital ya que las relaciones se basan en las historias que creamos, recordamos y compartimos. ¿Qué elementos de su historia están enraizados en los de sus padres y familiares? Las historias son los bloques de construcción de nuestras interacciones con otros y la base del apoyo que usted les da a sus hijos — un lugar para que ellos empiecen su propia historia. Su historia también se convierte en su legado, así que considere compartirla con intención, ya sea verbalmente o por escrito. Su audiencia es su familia y ellos encontrarán significado, comprensión y fuerza en los cuentos que usted cuente.

Puede significar mucho para los niños y adolescentes tener regalos heredados de la persona que está viviendo con la enfermedad. Un regalo legado puede ser tan simple como una carta, un consejo, una bendición, la memoria o un regalo personal. Si usted es la persona con la enfermedad, estos regalos pueden proporcionarle un gran consuelo y una conexión continua con usted mucho después de su muerte. Para algunas personas, puede resultar abrumador o demasiado doloroso pensar en crear un regalo de legado. Si esto es cierto para usted, trate de pensar en actividades divertidas y atractivas para hacer en familia que puedan servir como puntos de

conexión más adelante, tales como escribir sus frases favoritas o una compilación de canciones o recetas favoritas.

Otras ideas de legado a considerar son:

- Escoja una posesión personal para darle a su hijo o haga que su hijo escoja un artículo suyo para que se lo quede.
- Dígale a su hijo acerca de los rasgos especiales de personalidad o características físicas que ambos comparten.
- Escribe una carta expresando tu amor, una nota de aliento, o un consejo para ser abierto durante los tiempos difíciles. Estas pueden ser tarjetas con deseos futuros que su hijo recibirá en eventos importantes como cumpleaños, graduación, matrimonio o el nacimiento de un hijo.
- Haga un álbum de fotos o un álbum de recortes, tal vez con su hijo, escogiendo fotos especiales y escribiendo pies de foto.
- Deje una grabación de audio o video compartiendo historias de la vida de su hijo y/o historias de cuando usted era joven.

Si crear un regalo heredado parece demasiado intenso emocionalmente o imposible debido a los síntomas físicos, la familia y los amigos pueden ayudar a documentar los recuerdos y las historias. Usted puede comunicarse con familiares, compañeros de trabajo, amigos de la infancia y otros y pedirles que escriban o registren sus recuerdos de usted.



### **Nuestra misión**

El Centro Dougy brinda apoyo en un lugar seguro donde los niños, adolescentes, adultos jóvenes y sus familias que sufren una muerte pueden compartir sus experiencias. Nuestro programa Pathways brinda apoyo a las familias que viven con una enfermedad grave avanzada.

### **Librería / Recursos del Centro Dougy**

El Centro Dougy ha estado ayudando a niños, adolescentes, adultos jóvenes y sus padres a sobrellevar la muerte desde 1982. Nuestros materiales prácticos y fáciles de usar se basan en lo que hemos aprendido de más de 45,000 participantes del Centro Dougy. Para ordenar en línea, visite [dougy.org](http://dougy.org) o [tdcbookstore.org](http://tdcbookstore.org), o llame al 503.775.5683.

**[dougy.org](http://dougy.org) ■ [help@dougy.org](mailto:help@dougy.org) ■ 503.775.5683**

