

**GUÍA PSICOEDUCATIVA DE APLICACIÓN FAMILIAR
PARA EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA
DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES
CRÓNICAS**



6 PREGUNTAS
DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO
DE ENFERMEDAD CRÓNICA



EDITORIAL
UNIVERSITARIA

Elisa Velásquez

INTRODUCCIÓN

La investigación del dolor pediátrico que experimentan los pacientes con enfermedades crónicas ha incrementado en los últimos años dado a que este es un estresor que afecta no sólo al paciente sino a la familia. La evidencia científica muestra que el padecer dolor crónico en edades tempranas, se convierte en un padecimiento crónico cuando son adultos. Los cambios que enfrentan tras ser diagnosticados, les afectan de distintas formas y en distintas dimensiones entre las que se encuentran las inasistencias a la escuela, los cambios en las relaciones de pares, cambios en sus habilidades sociales y efectos en las interacciones de la familia. Estas dimensiones también afectan a sus hermanos, padres y a su futuro (Slover. et.al. 2010: 141). La investigación de los padecimientos sistémicos de estas enfermedades en Guatemala también es necesaria para mejorar la atención integral que se brinda en los centros de asistencia médica pública.

Según Fernández y Melgosa (2014: 400), la valoración y el seguimiento psicológico de los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias es necesario para un mejor pronóstico a largo plazo, especialmente aquellos en preparación para trasplante o inicio de tratamientos de reemplazo. Además, el acompañamiento psicológico en los pacientes con problemas de adhesión al tratamiento o signos de mala adaptación a su enfermedad resulta beneficioso tanto para la familia como para el paciente. Cuando un profesional trabaja con familias, existen variables que deben ser tomadas en cuenta para asegurarse de una adecuada comprensión del funcionamiento de la familia y con ello poder intervenir asertivamente. Entre estas variables se encuentra la estructura interna del sistema, análisis de sistemas, flexibilidad del sistema, contexto ambiental del sistema, nivel de desarrollo de la familia y las reglas. Así mismo debe considerarse la composición de la familia y su tamaño (Pérez, Mercado y Espinosa, 2011: 271).

Las organizaciones del cuidado de la salud en otros países incluyen programas sistematizados que se enfocan en el autocuidado de los pacientes y sus cuidadores, velar por una adherencia adecuada al tratamiento y obtener mejores resultados, respeto a sí mismos, comprender completamente el cuidado y la autoeficacia, y el desarrollo de habilidades sociales adecuadas, así como de afrontamiento (Brilli, et. al. 2014). Por esto, se desarrolló un manual que busca brindar herramientas de apoyo familiares a los niños y cuidadores cercanos que se encargan hasta el momento del cuidado de los pacientes. Los capítulos se adaptaron a un contexto guatemalteco que facilita las intervenciones sistémicas.

El manual se basó en principios tanatológicos desarrollados en el Manual de Tanatología: Intervención Psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa, desarrollado por Frausto, Medina y González en el 2014 (552), entre otras investigaciones realizadas de tanatología e intervenciones familiares. Después de la revisión de investigaciones, se desarrolló los 6 capítulos de acompañamiento familiar. Se realizó una primera aplicación del manual en la que se hizo evidente que se requerían modificaciones para hacerlo más universal y para su uso adecuado con la mayoría de pacientes.

Slover, Robin. et al. 2010 «Chronic Pediatric Pain». *Advances in pediatrics*. 57: 141 – 162. Obtenido de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0065310110000101>

Fernández, Carlota y M. Melgosa. 2014. «Enfermedad Renal Crónica en la Infancia. Diagnóstico y Tratamiento». *Asociación Española de Pediatría. Hospital Infantil Universitario La Paz*. Madrid 1:385-401. Obtenido de: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/24_erc_diag_trat.pdf

Pérez, Lucía; M. Xitlali e I. Espinosa. 2011. «Percepción familiar de la Enfermedad Crónica». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(4): 268-294. Obtenido de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/28905>

Brilli, Richard. et. al. 2014. «A Patient/Family Centered Strategic Plan Can Drive Significant Improvement». *Advances in Pediatrics*. 61: 197 – 214. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.yapd.2014.03.009>

Frausto, Liliana. I. Medina y C. González. 2014. «Manual de tanatología: Intervención psicológica para pacientes con discapacidad crónico degenerativa». *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 17(2):552-566. Obtenido de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2014/epi142f.pdf>

ÍNDICE

ÍNDICE	3
APLICACIÓN DE LA GUÍA	4
AGRADECIMIENTOS	5
CAPÍTULO 1 _____	
¿Es normal lo que siento?	6
¿Qué siento?	9
CAPÍTULO 2 _____	
¿Cómo manejo los cambios de mi familia?	11
¿Qué puedo hacer por mi familia?	14
CAPÍTULO 3 _____	
¿Quién es mi hijo ahora y qué puedo hacer?	17
¿Quién soy ahora?	21
CAPÍTULO 4 _____	
¿Por qué nos tocó esta enfermedad?	26
¿Qué significa esta enfermedad?	30
CAPÍTULO 5 _____	
¿Quiénes me apoyan en este proceso?	33
¿Quiénes pueden apoyarme en esta enfermedad?	36
CAPÍTULO 6 _____	
¿Yo también me tengo que cuidar?	39
¿Es normal lo que siento?	42

APLICACIÓN DE LA GUÍA

En cuanto al uso de esta herramienta, es importante hablar acerca de los siguientes puntos:

- La guía no sustituye la relación terapéutica, la cual es responsabilidad del profesional de la salud mental.
- Estas herramientas serán efectivas tomando como base la relación terapéutica, no es un manual autoplicable.
- Es necesario realizar un acompañamiento sistémico para obtener mejores resultados. Por eso, se aplicará la versión para el paciente y cuidador. De esta forma se mejorará en los elementos necesarios para la familia dando responsabilidad a las dos partes involucradas.
- Es criterio terapéutico y clínico utilizar estas herramientas como una guía semiestructurada que de oportunidad a individualizar el proceso de cada paciente que reciba uno o varios de los capítulos que contiene este manual.
- Esta guía si puede ser utilizado por capítulos separados, pero sería ideal que cada paciente tenga la oportunidad de explorar los seis temas descritos en este manual.
- Esta guía puede distribuirse gratuitamente, siempre que se respete la colaboración de las personas involucradas en este documento. Su estructura y enfoque. Además, que el profesional de la salud mental se encargue que las herramientas estén a cargo de un psicólogo con los lineamientos éticos correspondientes al país en el que se aplica.

AGRADECIMIENTOS

- Quiero agradecer primero a Dios, por la bendición de recibir una preparación académica invaluable que me hizo comprender que la vida es más que vivir para uno mismo, sino deberse a la comunidad mientras se mantiene un autocuidado adecuado, que hizo posible la redacción y creación de esta guía.
- También agradezco a mis padres quienes se esforzaron por brindarme espacios seguros, de apoyo y amor para culminar mis propósitos académicos.
- Infinitas gracias a las familias que me abrieron la mente y me compartieron cosas profundas y familiares al abrir su corazón, gracias a cada paciente y cuidador por enseñarme que la vida cuenta por los momentos que aprovechamos. A las mamás y niños.
- A mi asesora de tesis clínica, M.A. Lucia Cazali, que veló por un manejo profesional de esta investigación y brindó las soluciones a la perspectiva de la investigación mixta y del impacto que tienen los materiales que desarrollamos para la comunidad, la admiro muchísimo y valoro el tiempo que dedicó a atenderme y darme lo mejor de sí misma.
- A M.A. Gabriela Flores quién también fue parte de esta investigación y que abrió las puertas en el campo para que esta investigación fuera posible. Gracias por su dedicación, interés, colaboración y seguimiento. Además, sus enseñanzas que también me enseñaron de la psicología clínica y hospitalaria.
- A MSc. Pablo Barrientos, por su asesoría como director del Departamento de psicología de la Universidad del Valle de Guatemala.
- Por último y no menos importante a la Universidad del Valle de Guatemala, que a través de su excelencia académica, prepara profesionales de la salud mental con principios éticos, investigativos y de interés genuino por la comunidad guatemalteca.

¿Es normal lo que siento?



Ángela es un poco tímida, tiene tres hijos a los que ama mucho y trata de no enojarse con ellos. Tomás es el hijo de en medio, hace dos meses empezó a enfermarse y al llevarlo al hospital le diagnosticaron una enfermedad crónica. Vive a unas dos horas del hospital al que van de dos a tres veces a la semana para que él reciba el tratamiento que necesita.

Desde que se enfermó Tomás, la vida de Ángela ha cambiado mucho, ya no pudo continuar con su trabajo regular y ahora compra y vende artículos que la puedan ayudar a sustentar a su familia. Estos cambios le afectan mucho y a veces se despierta en la madrugada deseando tener la vida que tenía antes, ver a su familia feliz. Le preocupa la salud de Tomás y todos los cuidados que requiere, le da miedo no cumplir con todo lo que le indican los doctores y que esto afecte más su salud. Siente muchas ganas de llorar y lo hace cuando sus hijos no están o cuando está sola por la noche.

Ángela no se explica por qué se tuvo que enfermar su hijo, cree que es porque ella hizo cosas malas. Ángela se pregunta ¿es normal esto que siento por la enfermedad de mi hijo?



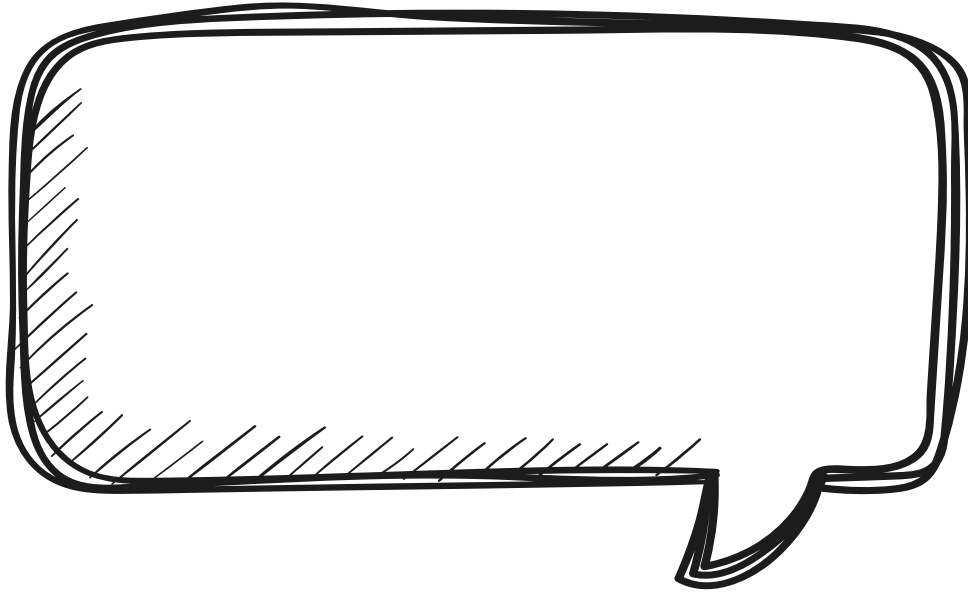
- Caso
- Hoja de actividades
- Lapicero o lápiz



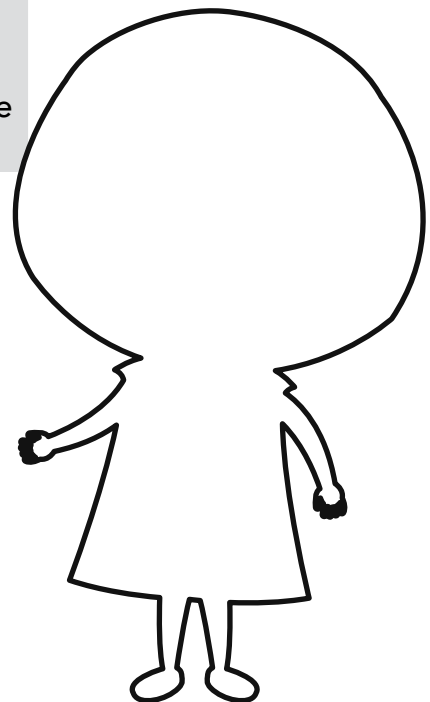
Observe lo que hizo Ángela con la psicóloga y aplique las actividades a su historia personal.



Ángela preguntó todo lo que no entendía de la enfermedad al doctor.
¿Hay alguna pregunta que usted quiera hacerle a su doctor?
Escríbala en los espacios en blanco y pida a su psicólogo o doctor que le explique.



Ángela pensó donde sentía sus emociones y las dibujó donde sentía el dolor.
Piense si ha tenido dolores últimamente.
¿Puede marcar algunos puntos de su cuerpo donde ha sentido dolor?



▶ Ángela casi todos los días pensaba:



Si algún doctor la hubiera visto antes...

¡Nada de esto vale la pena, mi hijo no se va a sanar!

¿Qué mal tan grande hice para merecer esto?

¡Todo esto es mi culpa!

Tome un momento para pensar, sea honesto con usted ¿qué pensamientos tiene usted?

Comparta algunos de estos pensamientos en el espacio en blanco.

▶ En lugar de pensar eso, Ángela cambió sus pensamientos a los siguientes.

No fue mi culpa.

A veces me siento triste, vivo mi tristeza un momento y recuerdo que vale la pena luchar y tomar las indicaciones del doctor.

No hay culpables y no será fácil, pero podemos vivir con esto.

¿Qué podría pensar usted en lugar de los pensamientos que lo inquietan?

Ángela comprendió que es normal sentirse cansada y frustrada por la enfermedad pero que cuenta con personas que la apoyan para salir adelante. Ahora se siente tranquila de poder expresar sus emociones en lugares seguros.

¿Qué siento?



Tomás tiene 9 años, vive con su mamá y sus dos hermanos. Son una familia que se quiere mucho y su mamá casi nunca se enoja. Él es el hijo de en medio y le caen muy bien sus hermanos. Hace dos meses empezó a tener mucho dolor y a enfermarse mucho, su mamá lo llevó al hospital y los doctores le explicaron a él y a su mamá que tiene una enfermedad crónica, eso significa que su enfermedad dura mucho tiempo y necesita recibir medicina todos los días, ir al hospital todas las semanas y ya no puede comer lo que siempre comía.

Ahora tiene aparatos y agujas en su cuerpo y eso le desagrada. Vive a dos horas del hospital entonces tiene que levantarse muy temprano para llegar a su tratamiento, se aburre cuando le toca esperar y ya no puede jugar tanto tiempo como quisiera. A veces se siente feliz, a veces se siente triste, a veces se siente enojado o no tiene ganas de hacer nada. Tomás se pregunta ¿qué siento?



- Caso
- Hoja de trabajo
- Crayones
- Lápiz
- Marcadores

**INSTRUCCIÓN**


Completa las actividades que te guiarán a resolver la pregunta ¿qué siento?




Ahora verás algunos espacios para dibujar. Identifica qué emoción es y dibújala en el espacio correspondiente, escribe cómo se llama esa emoción.




M _ _ _ _ _
lo sentimos cuando estamos ante un peligro, a veces ese peligro es real y otras veces es por algo que nos imaginamos.




T _ _ _ _ _
lo sentimos cuando perdemos algo importante o cuando nos han decepcionado. A veces dan ganas de llorar.



E _ _ _ _ _
lo sentimos cuando alguien no nos trata bien o cuando las cosas no salen como queremos.



S _ _ _ _ _
lo sentimos como un sobresalto, algo que no esperamos, es un sentimiento que dura muy poquito.



A _ _ _ _ _
ocurre cuando conseguimos algo que deseábamos mucho o cuando las cosas nos salen muy bien. Es una sensación muy agradable.

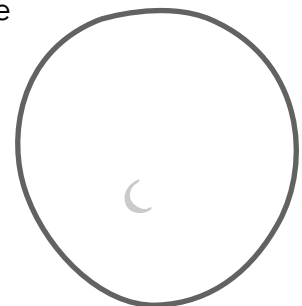


A veces es difícil saber cómo nos sentimos y no nos gusta decirles a los adultos que tenemos cerca. A Tomás, no le gustaba decirle a su mamá cuando estaba triste, enojado o con miedo porque no la quería preocupar. Tampoco le gustaba contarles a sus hermanos. Pero un día se atrevió a decirlo ¡y se sintió mucho mejor porque ellos lo ayudaron a entender mejor sus emociones!

¿Has escondido alguna vez cómo te sientes?

¿Qué puedes hacer la próxima vez que tengas una emoción como esta?

Pinta una carita de cómo te sientes hoy.



Tomás aprendió que es bueno compartir sus emociones y no guardarlas. Algunos adultos como sus papás, doctores o psicólogos pueden ayudarlo con esas emociones. Comparte tus emociones con otros, te ayudará a comprender qué es lo que sientes, es normal sentir muchas cosas cuando uno está enfermo.

¿Cómo manejo los cambios de mi familia?



Los Ramos son una familia que ha pasado una terrible noticia, su hija Gloria tiene una enfermedad crónica. Gloria tiene 10 años y es la menor de los dos hijos de Marta y Julio. El hijo mayor se llama José tiene 12 años y no le gusta estudiar.

Gloria asiste tres veces a la semana para recibir atención médica y tiene un aparato permanente en su cuerpo que debe cuidar. Los gastos en medicina y transporte, se han incrementado y Julio se pregunta cuánto tiempo va a aguantar con este nuevo ritmo de vida. Julio extraña mucho a su esposa porque la ve poco tiempo y cuando la ve ella está muy cansada. José siente que ya nadie le pone atención y que no tiene por qué estudiar porque a nadie le importa y Marta se siente que ya no puede con tanta presión, quisiera tener muchos brazos y poder hacer muchas cosas al mismo tiempo. Marta ya no puede ayudar a su esposo económicamente porque ocupa mucho de su tiempo cuidando de Gloria, le molesta mucho la mala actitud de José, extraña a su esposo, pero cuando está con él no puede disfrutar todo el tiempo porque está de malhumor. Ha buscado apoyo con su mamá, pero ella ya está grande y Marta no la quiere cargar con todos sus problemas.

Se pregunta ¿cómo voy a manejar todos estos cambios que incluyen a mi familia? Marta se siente sin salida.



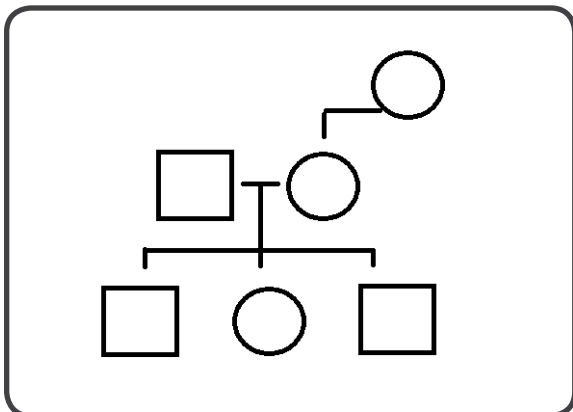
- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones



Vea las actividades que ayudaron a Marta a resolver su duda y piense en su historia mientras lo hace y describa cómo son sus relaciones.



Le presentamos a la familia de Marta y cómo se lleva cada uno, la persona del departamento de psicología la explicará cómo se llevan ellos. Tome el espacio en blanco para dibujar a su familia y pinte de qué color son las relaciones que tienen.



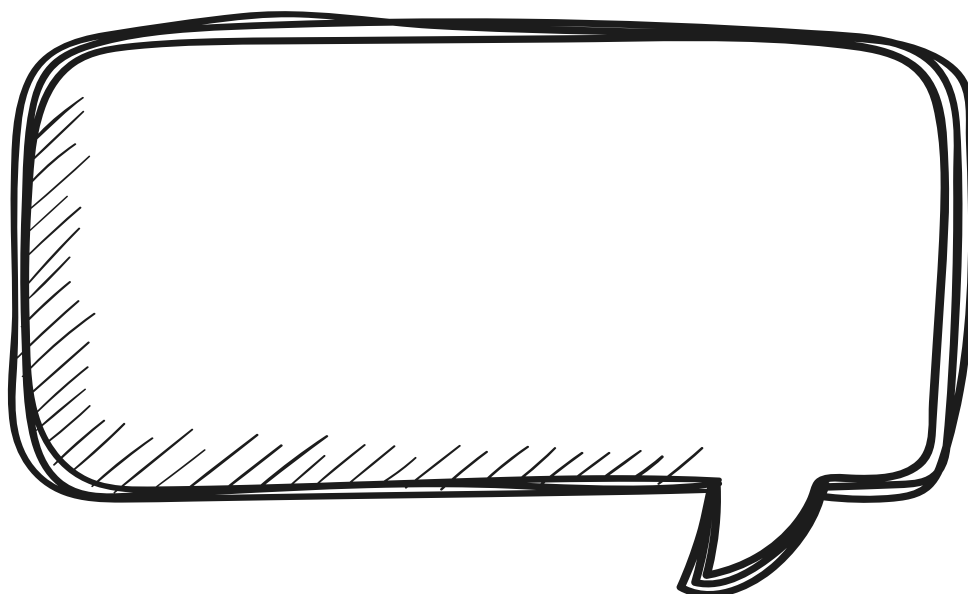
Marta comprendió que la enfermedad crónica no afecta sólo al paciente sino a toda la familia. Piense de qué forma puede aconsejar a Marta y su dificultad familiar encontrará en la caja de herramientas elementos para ayudarla.

Marta y Julio	Pasan poco tiempo juntos, se sienten incomprendidos el uno por el otro y cansados. Están de malhumor y tristes.	
Marta, Julio y José	José se siente ignorado por sus papás porque no le ponen mucha atención cuando tiene dudas en sus tareas. Marta y Julio piensan que él es rebelde.	
Marta, Julio y Gloria	Marta y Julio no quieren regañar o incomodar a Gloria porque ya le ha tocado vivir muchas cosas tristes y duras. Gloria a veces hace berrinches que los hacen enojar, pero ellos se sienten culpables cuando se enojan con ella.	
Gloria y José	José se pelea con Gloria y a veces prefiere ignorarla, aunque en el fondo le preocupa su salud. Gloria piensa que José le cae mal y prefiere que no le presten atención.	

**CAJA DE HERRAMIENTAS**

1. **COMUNICACIÓN:** es mejor decir la verdad y apoyarse mutuamente.
2. **COMPRESIÓN:** todos están cansados y tristes con esta noticia, por eso tienen que apoyarse más.
3. **COMPARTIR:** las actividades en familia son importantes para unirse más, pueden ver televisión, escuchar música o jugar a los dibujos.
4. **HABLAR:** antes de dormirse, hablar de cómo les fue en el día los ayuda a conocerse más.
5. **AYUDARSE:** todos pueden ayudar con cosas pequeñas a los demás y sorprenderlos con detalles como limpiar la mesa, ordenar la casa o llevar algo bonito a la casa.

¿Ha tenido problemas con su familia? Aproveche este momento y piense en su familia y las situaciones que le han resultado más difíciles de resolver. Compártalas con el profesional de salud mental y busque soluciones prácticas con su ayuda.



Marta ahora sabe que no tiene que manejar sola los cambios de su familia, puede tener una buena comunicación con ellos y busca tener momentos especiales con cada miembro de su familia. Ven televisión juntos por lo menos una vez a la semana.

¿Qué puedo hacer por mi familia?



Gloria tiene 10 años, es la menor de su casa. Hace un tiempo, ella empezó a enfermarse y sus papás la llevaron al hospital, ahí se enteraron que ella tenía una enfermedad crónica, ahora Gloria necesita ir todas las semanas al hospital para recibir sus medicinas y tratamiento. Esto la pone triste, a ella le gustaba mucho jugar fútbol y correr.

Gloria está triste porque casi nunca puede ver a su papá y su hermano es muy enojado con ella, además ella piensa que él es muy rebelde porque no hace sus tareas y no le gusta ir a estudiar. Quiere mucho a su mamá, pero a veces se enoja con ella porque no le da permiso de comer todo lo que ella quiere y tampoco la deja ir a jugar como la dejaba antes. La familia de Gloria ya no pasa mucho tiempo junta y ella extraña eso, piensa que es su culpa que todo haya cambiado y que su familia ya no la va a querer o que es una carga para ellos.

Gloria se pregunta ¿qué puedo hacer para ayudar a mi familia?



- Caso
- Lápiz
- Crayones
- Dibujos para recortar
- Tijeras
- Goma
- Hoja en blanco



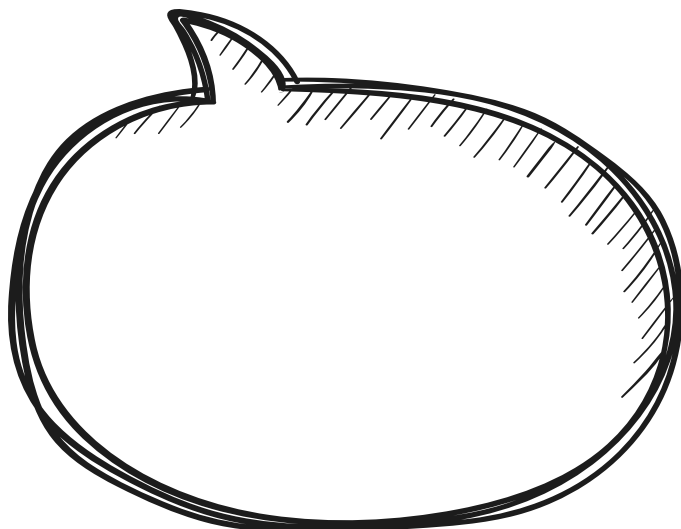
Realiza las actividades con la ayuda del psicólogo para responder a la pregunta ¿qué puedo hacer para ayudar a mi familia?



Aquí hay un dibujo de la familia de Gloria, píntala y dibuja a tu familia en el espacio en blanco.



Gloria pensó que como estaba enferma sus hermanos ya no la querían tanto y que no querían jugar con ella. Pero sus hermanos le demostraron que la quieren mucho. ¿Y tu familia?



- ▶ A Gloria le gusta pintarle dibujos a su mamá para mostrarle que la quiere mucho, también pinta dibujos para sus hermanos. Utilizando algunos recortes, pega en el espacio algo que te gustaría regalarle a tu familia.



- ▶ Gloria sabe que ahora no puede jugar todo el tiempo con sus hermanos y primos; extraña jugar fútbol. Sin embargo, es muy buena para dirigir al equipo de fútbol y le gusta, también disfruta jugar con rompecabezas y memoria. ¿Qué puedes hacer con tu familia para pasar momentos juntos? Dibújalo en el espacio en blanco.



Gloria aprendió que puede ayudar a su familia portándose bien, haciendo todo su esfuerzo por tomar sus medicamentos y le gusta esforzarse por hacer cosas sola, celebra sus logros y los logros de su familia.
Ayuda con tareas de su casa que no la lastimen.

¿Quién es mi hijo ahora y qué puedo hacer?



Julita es madre de Andrés y Enrique. Andrés se enfermaba mucho y tenía muchas infecciones, al llevarlo al hospital uno de los doctores detectó que tenía una enfermedad crónica que afectaba mucho su salud. Julita se sintió con miedo de qué podría hacer ahora con su hijo. ¡No podía imaginarlo enfermo!

Andrés siempre la llenaba de cariño y chistes, se llevaba muy bien con Enrique y las discusiones que tenían eran pequeñas y podían resolverse fácilmente. Julita no lo podía ver con los mismos ojos, ya no le gustaba regañarlo porque ya había sufrido bastante y se enfrentaba todas las semanas al tratamiento, por lo mismo ella prefería que Andrés ya no saliera a jugar porque cualquier cosa le podía pasar en la calle u otros niños podían burlarse de su nueva apariencia. Ahora, también protege a Enrique porque no quiere que él también se enferme. Julita no cree poder manejar esta situación, le da miedo ser mala madre y por eso cuida mucho a sus hijos y quisiera que nada malo les pase.

Se pregunta ¿quién es mi hijo ahora, en qué se convirtió y qué puedo hacer para ayudarlo?



- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones
- Hoja para hacer una carta a su hijo


INSTRUCCIÓN

Vea las actividades que ayudaron a Julia a resolver su pregunta y piense en cómo puede resolver la suya pensando en su hijo.



Julita comprendió que necesita ser honesta con su hijo y no mentirle en sus tratamientos, eso fortalecerá su relación.

Algunas cosas que le decía Julita a su hijo eran:

Sólo a los niños mal portados les ponen inyecciones.

Tú no estás enfermo como los niños que están en el doctor, nosotros sólo venimos por un examen.

Andrés, si te vas a curar y ya no vas a usar estas medicinas.

Si los niños comen lo que el doctor dijo que no podías comer, se enferman.



¿Ha mentido alguna vez a su hijo? _____

¿Qué cosas le ha dicho para no asustarlo? _____

Julita ahora trata de decir la verdad y le dice a su hijo:

Hijo, no sabemos cuánto tiempo más usarás las medicinas. Pero si te las tomas te sentirás mejor.

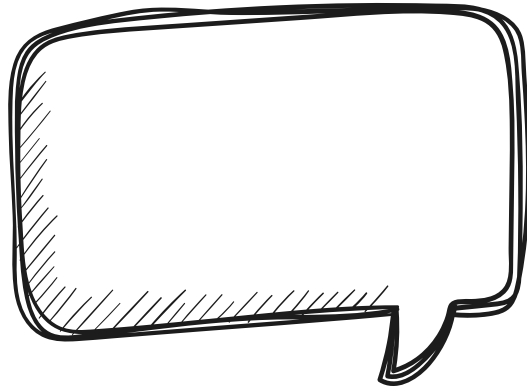
Todos los niños son diferentes. Algunos se enferman, pero los doctores, las enfermeras, los nutricionistas y los psicólogos hacen todo lo que pueden para que te sientas mejor y puedas ser feliz.

Si comes esta comida te sentirás mejor, es buena para tu salud y tiene justo lo que necesitas.

Eres un buen niño, sé que es difícil que te pongan inyecciones, pero es para que te sientas mejor. Yo estoy contigo, sé que eres fuerte.



¿Qué podría decirle usted a su hijo?



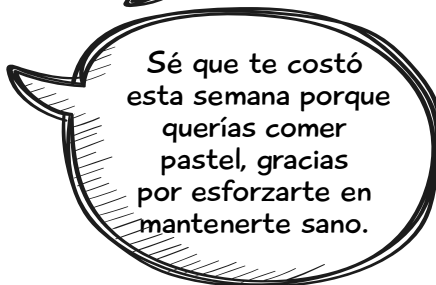
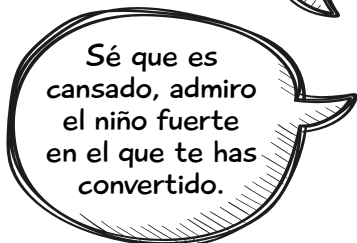
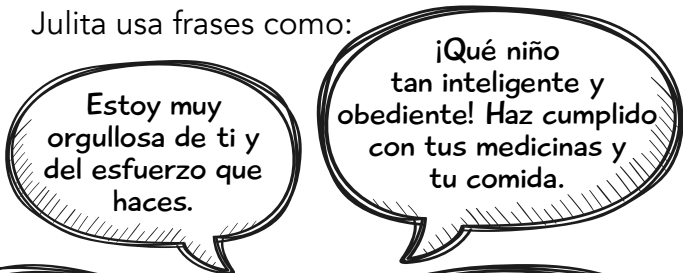
Recordó que las reglas son importantes, porque cuando hay reglas su hijo puede sentirse seguro.

Las reglas de Julita	¿Cuáles son sus reglas?
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Es necesario que digas siempre la verdad.	
Si comes lo que dice tu doctor tendrás más abrazos.	
Debes limpiar y recoger lo que ensuciaste.	
Si haces daño, debes pedir perdón.	



Julita mantiene una actitud positiva y firme con las medicinas y la comida. Valora y respeta el esfuerzo que hace su hijo. Lo anima a mantener un ritmo de sueño.

Julita usa frases como:

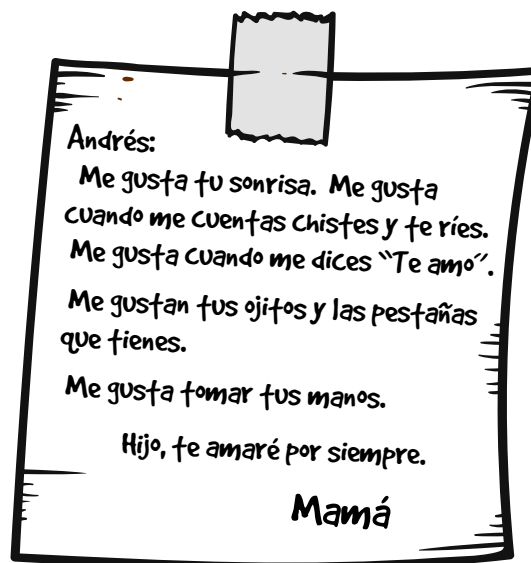


¿Qué frases puede usar usted?

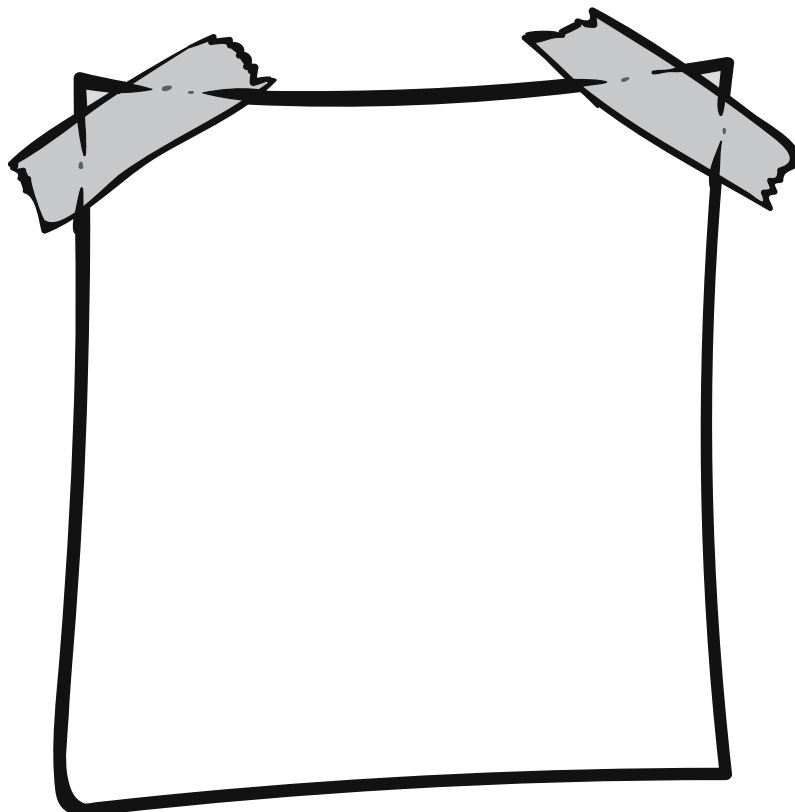




Julita escribió una lista de las cosas que le gustan de Andrés. Y se dio cuenta que, a pesar de su diagnóstico, su hijo Andrés sigue teniendo todo lo que a ella le gusta.



¿Qué puede usted decirle a su hijo o hija? ¿Qué le gusta de él o ella?



Julita ahora comprende que su hijo sigue siendo ese niño risueño y cariñoso que era antes del diagnóstico y que su responsabilidad como madre es seguir formándolo para tener una vida feliz.

¿Quién soy ahora?

CASO

Andrés es hijo de Julita, su hermano se llama Enrique. Andrés disfruta de jugar con su hermano y sus primos que viven cerca. Andrés es un niño bueno, cariñoso que quiere mucho a su mamá y a su hermano, le gusta jugar con ellos y ver televisión.

Él se enfermó mucho estos últimos meses y los doctores le dijeron que tiene una enfermedad crónica que tendrá por mucho tiempo y tendrá que cambiar su comida, tomar medicina e ir al hospital varias veces en la semana. Andrés sabe que su mamá lo quiere mucho pero no quiere que lo regañe nunca. Su mamá ya no lo dejar ir a estudiar porque tiene que tomar medicinas y tampoco lo deja salir a jugar, algunos niños se han reído de cómo se ve Andrés porque no es tan alto como otros niños y su cuerpo tiene aparatos debido a su enfermedad. Las medicinas lo aburren y hay días que no quisiera tomarlas.

Extraña muchas cosas y siente que ya no es el mismo, se pregunta ¿quién soy ahora?

MATERIALES

- Lápiz
- Borrador
- Materiales para hacer una carta
- Papeles de colores
- Papel para hacer corazón de arcoíris

 INSTRUCCIÓN

Realiza las actividades que hizo Andrés para saber un poco más de quién eres tú.



Andrés habla mucho con su mamá. Le dice lo que piensa y lo que siente. Aquí hay algunas preguntas que él le hace a su mamá.



¿Qué preguntas tienes tú?

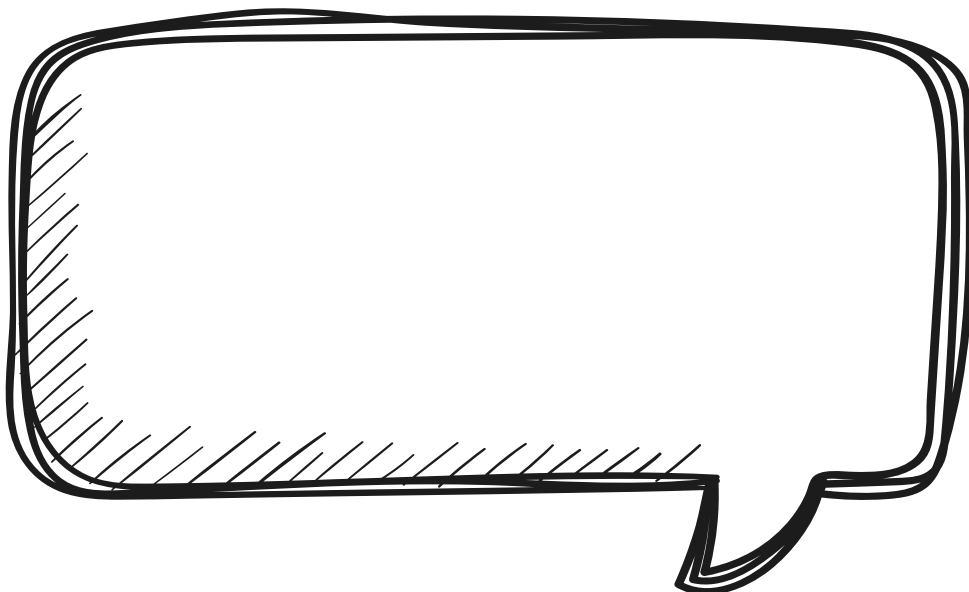




Andrés ha decidido que no importa cómo se vea físicamente. Ha aceptado que la salud y bienestar es más importante. Siempre busca sentirse bien con su cuerpo. Dibuja y pinta cómo ves tu cuerpo. Escribe qué te gusta de ti.



Andrés sabe que ahora su cuerpo ha cambiado. Pregunta a sus doctores todas sus dudas acerca de la enfermedad y cuando sus hermanos y primos le preguntan, él sabe qué responder. ¿Cómo le explicarías a otros niños tu enfermedad?



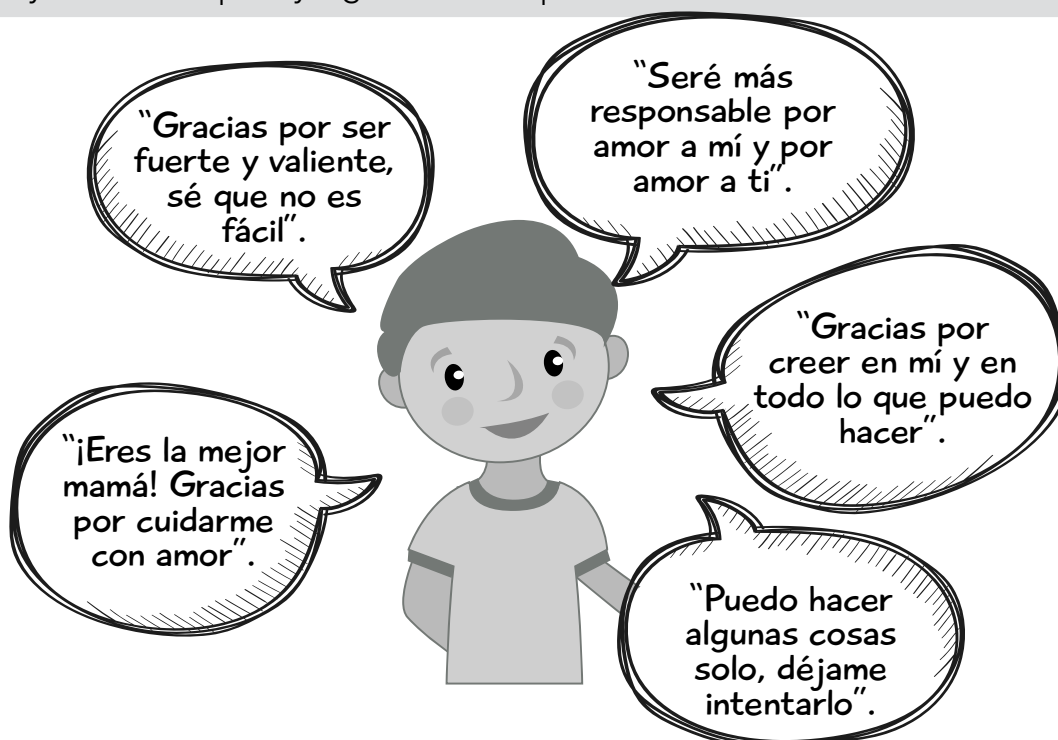


Andrés sabe que su mamá lo ama y que no le gusta verlo mal. Su mamá hace todo porque él esté bien. ambos decidieron usar reglas en casa. Aquí hay algunas reglas que tiene Andrés en su casa.

Las reglas de Andrés	¿Cuáles son las reglas de tu casa?
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Siempre debes saludar y respetar a los mayores y a otros niños.	
Es necesario que digas siempre la verdad.	
Si comes lo que dice tu doctor tendrás más abrazos.	
Debes limpiar y recoger lo que ensuciaste.	
Si haces daño, debes pedir perdón.	



Andrés sabe que su mamá se cansa mucho porque tiene muchas cosas que hacer. Él la ama mucho, a veces no se lo dice, pero él se siente más feliz cuando ella está con él y lo cuida. Aquí hay algunas frases que Andrés le dice a su mamá.

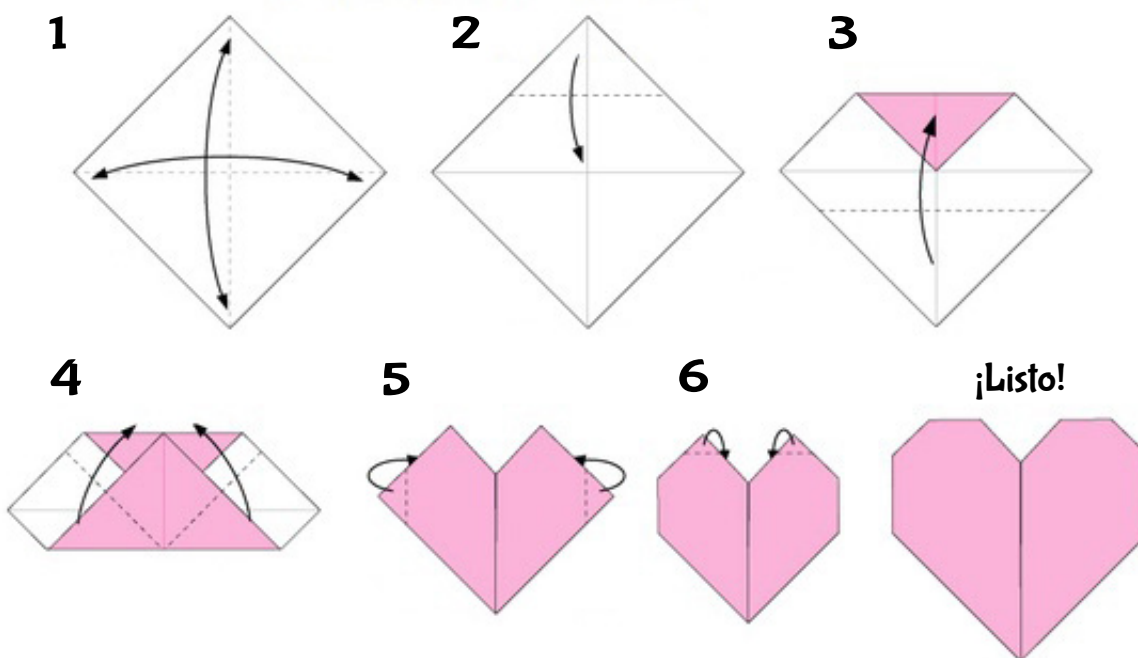




¿Qué le puedes decir tú a las personas que quieres mucho y te cuidan?
Haz una carta para ellos con el material que más te guste.



Andrés tiene características únicas y especiales. Las escribió en su corazón de origami para recordar que, por dentro, él sigue siendo un niño que crecerá y aprenderá. Sigue las instrucciones y haz un corazón de origami, escribe características que te gusten de ti y cosas que te gustaría aprender.



Andrés aprendió que sigue siendo el niño cariñoso que le gusta contar chistes. Su enfermedad no le impide compartir con su familia y apoyar a los demás. No se detiene y sigue aprendiendo todo lo que puede, además disfruta de conocer a personas nuevas en el hospital.

¿Por qué nos tocó esta enfermedad?

CASO

La familia Martínez es muy unida, la gente se pregunta cómo pueden estar tan felices después de todo a lo que se han enfrentado. Su hijo Manuel tiene 9 años y hace 4 meses fue diagnosticado con una enfermedad crónica. Al principio ellos tuvieron mucho miedo de cómo iban a vivir ahora. Los Martínez tuvieron ayuda de la psicóloga del hospital, juntos entendieron que la enfermedad no era culpa de nadie pero que podían aprovecharla para unirse y ser fuertes. Empezaron a buscar qué cosas positivas había de la enfermedad, se dieron cuenta que podían amarse más, ayudarse, sentirse orgullosos los unos de los otros. Cada uno aprendió a estar dispuestos a cambiar, a pesar de ser difícil, todos se comprometieron a dar lo mejor de sí mismos.

Los dos hijos de los Martínez y los esposos se unieron más, están pendientes los unos de los otros y se ayudan en las tareas de la casa. Han aprendido que lo más importante para ellos no es lo que tienen, sino que disfrutan cada experiencia, comparten con sus tíos, abuelos y amigos. Expresan lo que sienten y cuando se sienten cansados lo comparten para que todos juntos se acompañen y puedan vivir felices a pesar de las dificultades. Es por esto que los Martínez son admirados, son felices, no por ser perfectos sino porque han decidido ser felices dejaron de preguntarse ¿por qué les tocó esta enfermedad?

MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones

**INSTRUCCIÓN**

Conozca más de la familia Martínez y responda las preguntas que pueden ayudarle a darle sentido a esta situación que está viviendo.



1. Los Martínez le dieron sentido a esta etapa tan difícil.

No sabemos por qué pasó esto. Pero después de esto no volvimos a ser iguales, ahora entendemos que somos todos para uno y uno para todos. Somos una familia feliz, que se ama y aunque a veces nos enojamos... sabemos que siempre podremos contar el uno en el otro.

¿Puede usted encontrar un significado a esta adversidad junto a su familia?



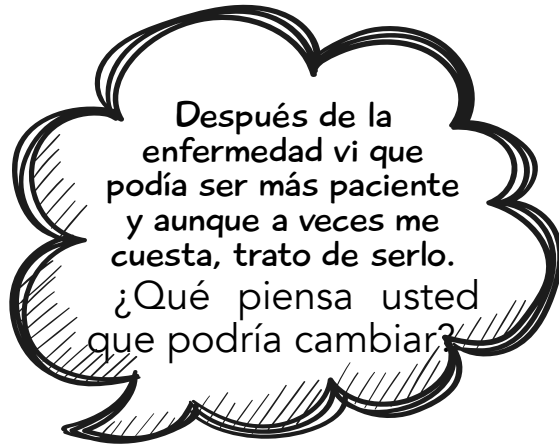
2. Ellos vieron esta enfermedad de forma positiva.

Ya no pienso en el motivo de la enfermedad. Ahora puedo ver cómo mis hijos aprenden cosas nuevas, son muy colaboradores y muy amorosos. Hemos podido ayudar a otros que se sienten tristes. A veces me da tristeza, pero vuelvo a sonreír porque sé que le doy todo lo que puedo a mis hijos. Ya no me siento culpable sino soy responsable por los cuidados de mi hijo y tengo apoyo.

¿Qué pensamientos podría tener usted para animarse cuando se siente triste?



3. Tanto los esposos como la familia, aceptaron que tenían que cambiar.



¿Qué comportamientos cambiará?



Haga un compromiso hoy e invite a otros miembros de su familia a hacer cambios por amor a lo que son.



4. Los Martínez se apoyan de su familia. Todos tienen a alguien que los apoya.

¿Quién lo puede apoyar a usted y su familia?



5. Los Martínez expresan lo que piensan y lo que sienten.

¿Qué pensamientos le gustaría compartir con su familia?

¿A quién puede contarle lo que siente?

Los Martínez le dieron un significado positivo a este proceso duro que tuvieron. Dejaron atrás la culpa y ya no se preguntan el porqué de esta enfermedad sino celebran que pueden estar juntos y enfrentar con amor lo que les tocó vivir.

¿Qué significa esta enfermedad?



A Manuel le diagnosticaron una enfermedad crónica hace 4 meses. Antes de su enfermedad su familia era muy feliz y disfrutaban el tiempo que podían pasar juntos. Cuando se enteraron de la enfermedad se pusieron tristes. Manuel no sabía por qué estaban tristes y pensaba que era su culpa que ellos estuvieran tristes. Toda la familia tenía mucho miedo, pero ellos buscaron ayuda. Todos se juntaron y dijeron lo que les preocupaba. La enfermedad de Manuel no es culpa de nadie, ahora se quieren mucho más, todos los días se dicen que se quieren mucho, todos se sienten orgullosos de Manuel y él se siente orgulloso de su familia. Se preguntan cómo están, pasan tiempo juntos en la noche, se cuentan chistes y se ayudan en las tareas.

Cuando alguien está triste no tiene miedo de decirlo y todos lo escuchan. Los papás de Manuel quieren a todos por igual, no tienen favoritos y cuando alguien se siente triste lo escuchan y resuelven sus miedos, a veces Manuel se pregunta ¿qué significa esta enfermedad?



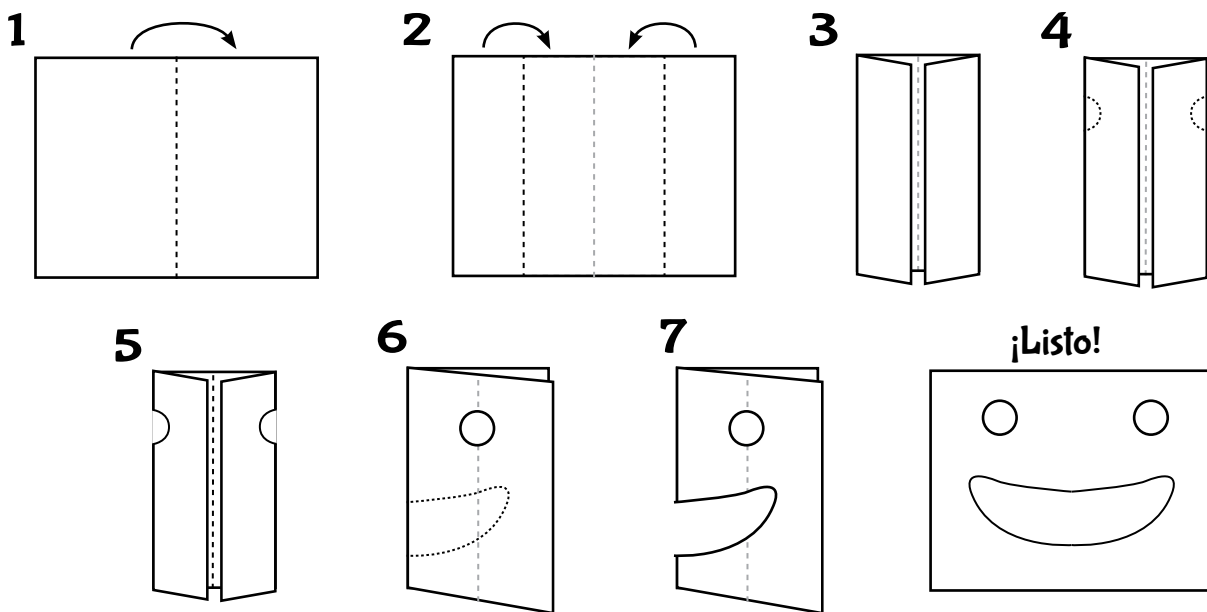
- Crayones
- Lápices
- Un cuadrado de papel de color



Haz las actividades que se describen, responde y pinta la hoja de trabajo.



¿Ves este papel? Representa nuestra vida cuando todo parece bien, pero cada vez que nos pasa algo se arruga un poco más. Y se dobla, pero cuando las cosas malas vienen, se hacen hoyos en nuestra vida y parece que no tiene sentido. Mientras más grande sea el problema, más grandes se ven los hoyos que hacen. Pero cuando lo ves desde afuera, te das cuenta que puedes aprender de ella y ser feliz.



Esta enfermedad parecía triste y fea. Pero a Manuel le gusta saber que tiene a toda su familia.

¿Cómo se ve tu enfermedad? Dibuja cómo la ves.

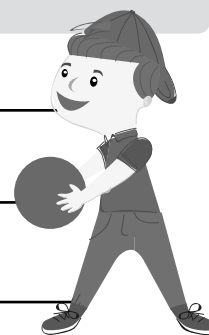




Manuel sabe que es niño fuerte y que a pesar de estar enfermo él puede tener una vida feliz. Manuel busca siempre tener amigos.

¿Quiénes pueden ser tus amigos?

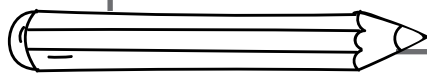




Manuel es muy bueno para hacer tareas y le gusta ayudar a su primo que es más pequeño. ¿A quién podrías ayudar tú en algo que eres bueno?



Cuando Manuel está preocupado, respira profundo tres veces y busca un papel donde pueda pintar o escribir. ¿Qué cosas te preocupan a ti? ¿Te gustaría pintarlas?



Manuel aprendió que puede ser feliz con esta enfermedad, continuar aprendiendo de su familia y de las situaciones difíciles, busca ayuda con los adultos que le agradan para que puedan ayudarlo a aprender de su enfermedad. Se ha convertido en un niño fuerte.

¿Quiénes me apoyan en este proceso?

CASO

Rita vive con sus tres hijos y su pareja. Él es comprensivo con ella y están enamorados, Rita tenía como prioridad a sus hijos y dedicaba tiempo a Edgar. Todos se llevaban muy bien y les gustaba compartir tiempo en familia. Tenían problemas y preocupaciones, Rita pensaba que todos los problemas y preocupaciones eran sólo su responsabilidad y esto fue incluso más difícil para ella cuando su hija Valeria se enfermó gravemente, los doctores le dieron el diagnóstico a Rita y le dijeron que era una enfermedad que necesitaba tratamiento permanente. Desde ese momento Rita y Valeria van al hospital todas las semanas y Valeria toma medicamentos todos los días en cinco horarios distintos. Dejaron de ver la novela que les gustaba porque todos están cansados y tristes. No saben qué hacer para vivir felices otra vez y Rita se siente aún más frustrada porque son más problemas y más responsabilidades. Su hijo mayor siente que tiene que ser ahora el hombre de la casa para cuidar a Rita y Renata y no darle la responsabilidad a Edgar. Rita buscó ayuda porque ahora se pregunta ¿quiénes pueden apoyarme en este proceso?

MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones



Vea las actividades que ayudaron a Rita a resolver su situación, usted podría aprender de cómo ella y el área de psicología resolvieron el problema.



Rita habló con sus tres hijos y con Edgar. Explicó a todos, las dudas de la enfermedad de Valeria, les habló de los cambios físicos que tendría.

Rita le dijo a su familia



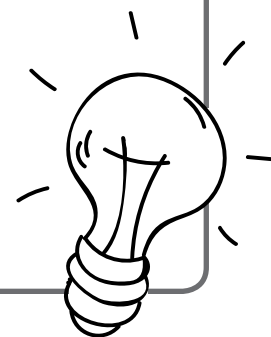
¿Cómo podría describir la enfermedad de su hijo para que todos los miembros de su familia comprendan?



Rita eligió un día y minutos exactos para compartir con cada miembro de su familia, escucharlos y disfrutar del tiempo que tiene. A veces está cansada, pero aprovecha a hablar con todos. Escriba en este espacio actividades que podría hacer con cada miembro de su familia.



Algunas veces a Rita le dan cosas para vender, sus hijos la ayudan en la casa mientras ella sale a vender. El dinero de la venta lo usa para medicinas y comida. Ahora que sus hijos entienden las necesidades que tiene Valentina y que tienen como familia, se sienten más felices de poder ayudar. ¿Cómo le gustaría involucrar a sus hijos en esta situación que viven como familia?



Rita sabe que es mejor que todos estén enterados de la enfermedad para que puedan apoyarse. Ya no se siente sola pues comprendió que su familia está para apoyarla y ella no tiene que ser perfecta y fuerte todo el tiempo.

¿Quiénes pueden apoyarme en esta enfermedad?

CASO

Valeria tiene dos hermanos, vive con su mamá y con el novio de su mamá. Toda la familia se quería mucho, pero cuando Valeria empezó a enfermarse las preocupaciones se empezaron a hacer más grandes. Los doctores le dijeron que tenía que ir muchas veces al hospital, Valeria no sabía qué hacer porque quería apoyar a otros y se sentía sola en esta enfermedad. Sentía que su mamá la apoyaba pero que para todos los demás era una carga. Veía a las personas que trabajan en el hospital como personas muy enojadas que sólo le hacían pasar ratos malos y que su mamá no la comprendía.

A Valeria le daba mucho miedo su enfermedad y no sabía con quién hablar para poder solucionar su problema, no creía que podía contar con sus amigos o hermanos o con su papá y mamá y tampoco con los doctores ¿quiénes pueden apoyar a Valeria?

MATERIALES

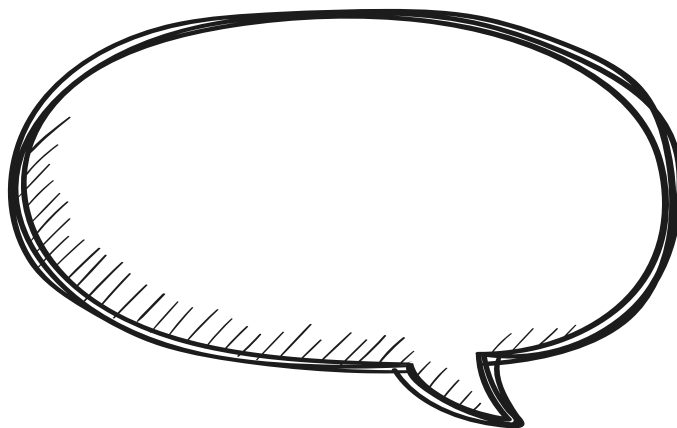
- Lápices
- Crayones
- Marcadores.



Lee junto al psicólogo la continuación de la historia de Valeria y responde las preguntas que se dirigen a ti.

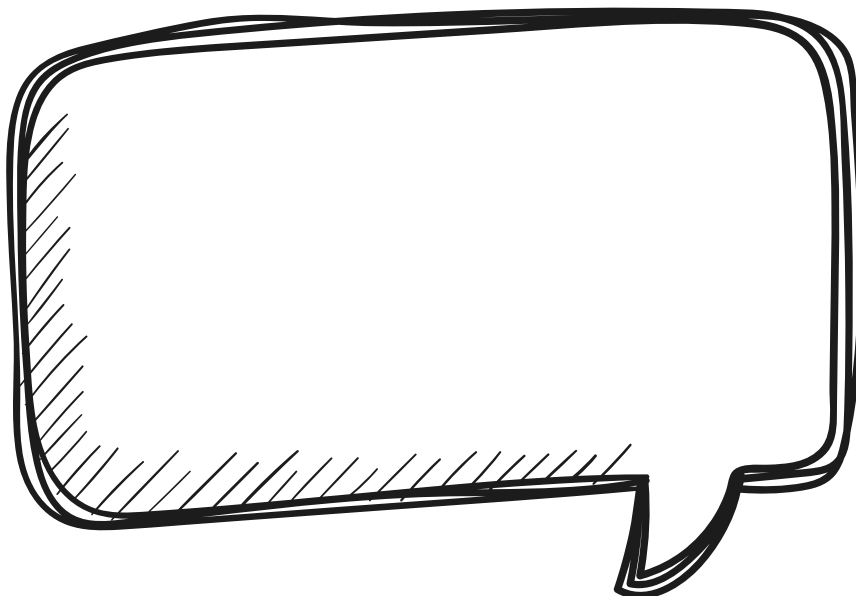


¿Qué consejo le darías a Valeria?



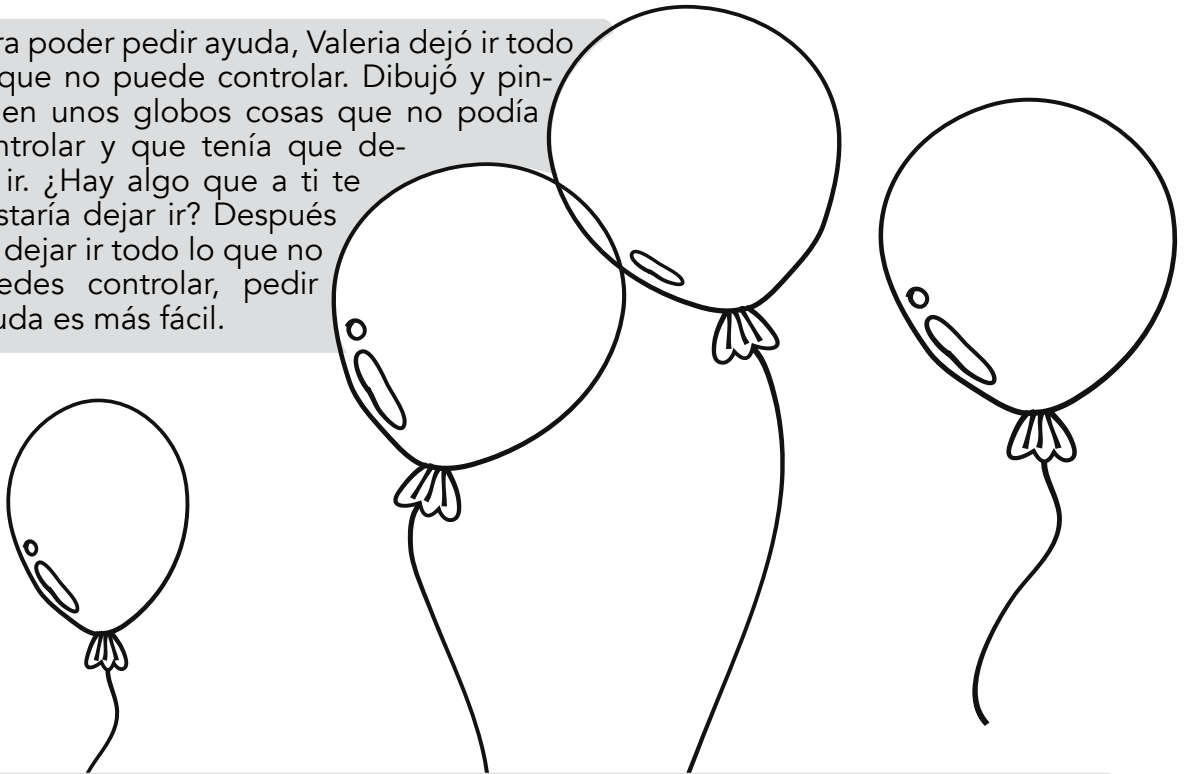
Valeria comprendió que ella iba a verse distinta y que muchos iban a preguntarle de su enfermedad. Para que otros puedan apoyarla, Valeria explicaba claramente su enfermedad y decía algo como "Me enfermé y no se me va a quitar rápido, me veo distinta, pero por dentro soy una niña que le gusta tener amigos, pintar y jugar. El aparato que tengo en mi cuerpo sirve para hacerme tratamientos adecuados"

¿Cómo le explicarías a otros tu enfermedad para pedir su apoyo?

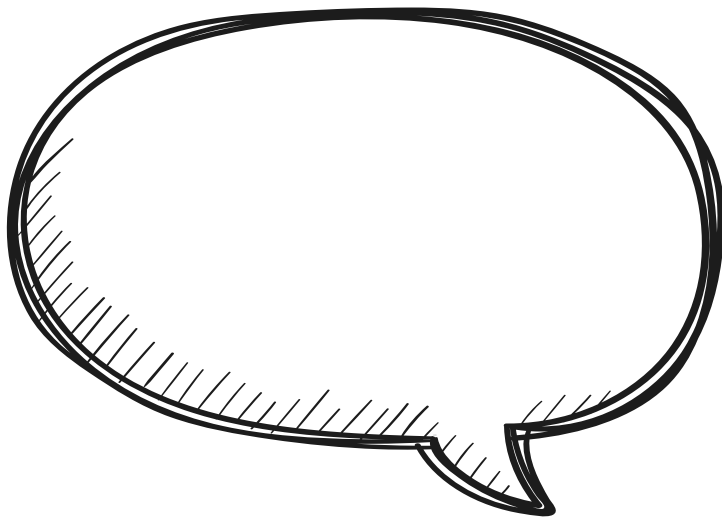




Para poder pedir ayuda, Valeria dejó ir todo lo que no puede controlar. Dibujó y pintó en unos globos cosas que no podía controlar y que tenía que dejar ir. ¿Hay algo que a ti te gustaría dejar ir? Después de dejar ir todo lo que no puedes controlar, pedir ayuda es más fácil.



Valeria comprendió que todo el equipo médico quiere lo mejor para ella y aunque a veces le duela el tratamiento, todos están buscando su bien. Ahora no tiene miedo de pedirle apoyo y ayuda a las personas del hospital. Además, sabe explicar qué necesita y otros pueden ayudarla de una mejor forma.



Valeria vive feliz y se ha convencido que tiene que resolver sus dudas. Puede ayudar a otros a comprender su enfermedad y de esta forma también pueden ayudarla. Ella se tranquiliza mucho, deja ir lo que no puede controlar, confía en el equipo médico, en su familia y en el psicólogo.

¿Yo también me tengo que cuidar?

CASO

Sandra tiene cuatro hijos. Dos de sus hijos ya son grandes y tienen su propia familia. Ella en los últimos años se ha dedicado a su hija e hijo menor, todo parecía ir bien, pero hace dos meses le diagnosticaron una enfermedad crónica a su hija menor, ahora requiere de mucha atención y ha sido mucho estrés para Sandra. Ella ha estado tan ocupada y cansada cuidando a su hija menor que ya no le dan ganas de pintarse las uñas, comer e incluso a veces ha sentido que no tiene ganas de levantarse de la cama o bañarse. Le da miedo pensar que algo peor puede pasar si ella descuida a su hija. Sandra se siente mal porque no quiere que los doctores y sus vecinas piensen que ella está siendo irresponsable, pero tampoco tiene ganas de arreglarse o comer. No duerme bien por las noches y desde que su hija fue diagnosticada, Sandra se ha mantenido firme en que ahora todo lo que importa es su hija y su hijo pequeño; todo lo que ella necesite no es tan importante y es mejor olvidarlo. Mientras Sandra esperaba su cita con el doctor, el departamento de psicología del hospital la abordó para explicarle que es necesario que ella se cuide y ella se preguntó ¿yo también me tengo que cuidar?

MATERIALES

- Caso
- Hoja de actividades
- Lápiz o lapicero
- Crayones


INSTRUCCIÓN

Vea cómo resolvió Sandra sus dudas y aplique a su situación las actividades que ella hizo.

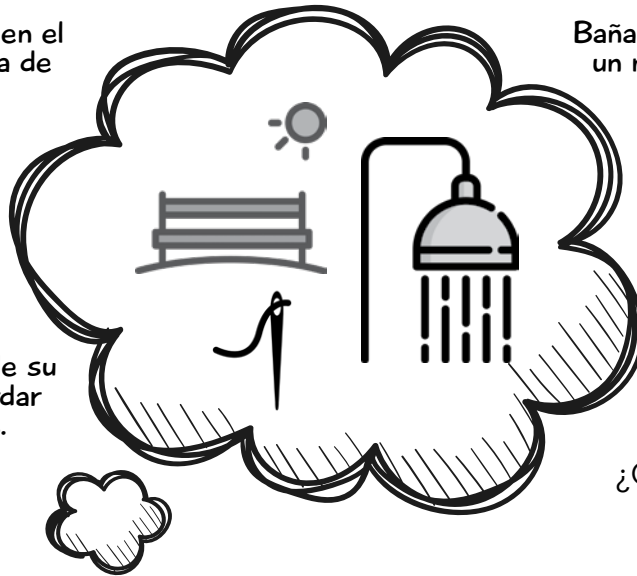


Sandra acordó velar por cuidar de sí misma. Recordó tres cosas que le gustaba hacer antes de que su hija se enfermara.

Comer fruta en el
parque cerca de
su casa.

Bañarse y darse
un masaje de
pies.

Ir a la casa de su
amiga a bordar
manteles.



¿Qué le gustaría hacer por usted esta semana?



Sandra pensó en una persona de su confianza con la que podía dejar a su hija cuando fuera necesario.

¿Puede usted pensar en alguien de confianza? _____



Sandra aprendió una técnica de respiración para poder relajarse. La usa cuando tiene muchas cosas en la cabeza y ya no sabe ni qué pensar.

¿Quiere aprenderla usted también?

- I. Respire profundo mientras cuenta del 1 al 8.
- II. Detenga el aire mientras cuenta del 1 al 4.
- III. Deje salir la mitad del aire y vuelva a contar del 1 al 4.
- IV. Saque lentamente todo el aire.

Hágase un masaje con sus dedos índice en las sienes, alrededor de los labios y en medio de las cejas.



Sandra se da una escapadita para comprarse una blusa que a ella le gusta, cuidando su presupuesto fue y buscó algo que le gustara.

¿Qué podría buscar usted?



Sandra comprendió que cuidarse a sí misma también es beneficiosa para su hija. Si ella está bien, su hija también recibirá ese beneficio, no se siente culpable por cuidarse y sabe que los resultados del tratamiento serán mejores si ella tiene un autocuidado. Ahora guarda unos momentos a la semana para cuidarse y de esta forma apoyar a su hija.

¿Es normal lo que siento?



Maite es una niña de 7 años. Hace dos meses los doctores le dijeron que tiene una enfermedad crónica, eso significa que es una enfermedad que dura mucho tiempo. Maite pasa mucho tiempo con su mamá porque su mamá cuida de ella y de su hermano, sus hermanas mayores la cuidan mucho y la consienten, pero algunos días Maite se despierta triste o enojada y no quiere que le hablen. A veces les habla feo y su mamá la regaña por hablarle así.

Maite ha ido aprendiendo que ella se quiere mucho, que se debe cuidar y que debe cuidar a los demás también. Ha descubierto que no sólo los mayores la tienen que cuidar, sino que en algunas cosas ella debe cuidarse solita. Veamos cómo aprendió esto Maite.

Pero a ella todavía le queda la duda ¿por qué me tengo que cuidar?



- Cayones
- Lápices
- Marcadores de colores

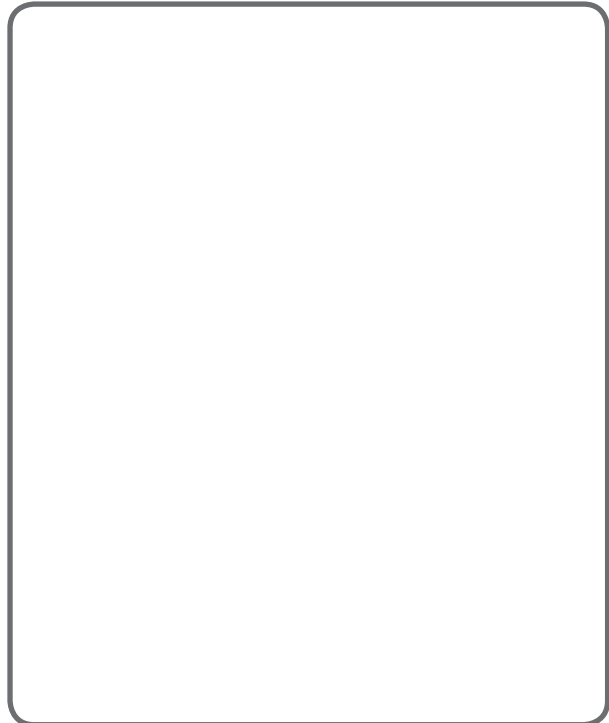
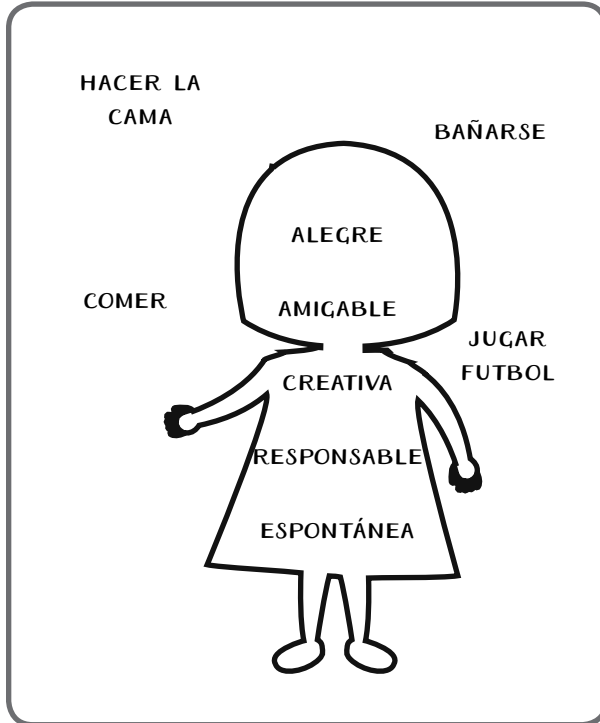
 **INSTRUCCIÓN**

Lee o escucha lo que hizo Maite para comprender que debe cuidarse y haz las actividades para empezar a quererte y cuidarte.





1. Ella es Maite, dentro de su cuerpo escribió cosas positivas que tiene y en la parte de afuera escribió las cosas positivas que hace en la casa, con sus amigos, con sus primos y en otros lugares.


Intenta hacerlo tú a la par de su dibujo.




2. Maite cuida:


 **Lo que come:**
sigue las instrucciones de la nutricionista por amor a ella y a su familia.


 **Sus dientes:**
se lava los dientes después de comer.


 **Su piel:**
usa crema para su piel y se baña todos los días.

 **Su pelo:** se peina.

 **Sus pensamientos:**
piensa cosas buenas y cuando piensa cosas malas pide ayuda a alguien en quien confía mucho.

 **Su cuerpo:**
no permite que otros adultos, niños o adolescentes toquen su cuerpo. Maite sabe que si ella se siente incómoda cuando alguien la toca debe decirle a alguien de su confianza.

 **Su sueño:**
se duerme temprano.

 **Su tiempo:**
No ve todo el tiempo televisión, busca otras cosas que la diviertan.

¿Cómo podrías cuidarte tú?



3. Así como Maite se cuida, tiene adultos que la cuidan. Esta es la mano de Maite y en cada dedo escribió el nombre de alguien en quien ella confía.



Dibuja tu mano y escribe en qué personas confías tú.

Maite aprendió que se cuida porque se ama. Es necesario amarse para poder cuidarse. La enfermedad y dificultades no le impiden quererse, cuidarse y pedir ayuda a las personas en las que confía.

La *Guía Psicoeducativa de Aplicación Familiar para el Mejoramiento de la Calidad de Vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas* surgió a través de una investigación exploratoria, basándose en que el abordaje sistémico es necesario para obtener mejores resultados en tratamientos crónicos de pacientes pediátricos. Busca proveer herramientas sistémicas que faciliten el abordaje de las familias a los profesionales de la salud mental. Su uso es flexible y los casos pueden adaptarse a las necesidades de la familia, es necesario que se haga un abordaje sistémico y que se aborde tanto al cuidador o encargado como al paciente pediátrico. El manual surgió para apoyar a las familias que están experimentando dificultades en la adherencia al tratamiento o experimentando malestares psicológicos específicos que obstruyan un adecuado desarrollo del tratamiento.

Aborda temas como:

- Identificación de emociones.
- Elaboración en la pérdida.
- Adquirir significados y resiliencia.
- Buscar redes de apoyo.
- Autocuidado e identidad.



Contenido Académico



Autor: Elisa Velásquez (vel11369@uvg.edu.gt)

Asesor del proyecto: Lucía Cazali

Asesor Hospitalario: Gabriela Flores

Dirección de Psicología: Pablo Eduardo Barrientos

Diseño: Kenia Hernández

