



Hermanos y Hermanas Juntos

Un cuaderno de ejercicios para

hermanos de chicos enfermos

Este cuaderno pertenece a

Fecha de hoy: _____

Mi trabajador social es: _____

Número telefónico: _____

Índice

- 2** ¿Por qué este cuaderno es para mí?
- 3** mi familia
- 4** mi mejor amigo
- 5** cuando supe el diagnóstico
- 6-7** cómo me llevo con mis padres, tutores o padres sustitutos
- 8-9** la vida con mi hermano o hermana
- 10** cuando me siento triste
- 11** cuando me siento culpable
- 12-13** cuando me siento furioso
- 14** cuando me siento asustado
- 15** cómo busco ayuda
- 16** una foto de mi hermano y yo
- 17** conclusión
- 18** libros recomendados
- 18** para obtener más información

¿Por qué este cuaderno es para mí?

Tú tienes un hermano o hermana a quien le han diagnosticado una enfermedad seria. Es posible que acabes de saber que tu hermano está enfermo. O quizás ya lo sepas desde hace un buen rato. Tu hermano o hermana puede parecer sano o en cambio, es posible que se sienta mal. Tal vez seas un joven o un poco menor.

Cualquiera que sea tu edad, tienes mucho en común con otros chicos cuyos hermanos o hermanas están enfermos. Este cuaderno te puede ayudar a aprender de otros que están en tu misma situación.

Tú eres parte importante de tu familia y así como la enfermedad de tu hermano afectará al resto de la familia, te afectará a ti también.

¿De qué me puede servir un cuaderno de ejercicios?

Nadie desearía que un hermano o hermana se enfermara, pero éste puede ser un buen momento para que aprendas algo acerca de ti mismo, de tu hermano y de tu familia.

¡También puede ser el momento en que desearías tener otra familia que pudieras llamar tuya! ¡No eres el único que tiene esos sentimientos!

A veces puedes necesitar una forma de expresar lo que estás sintiendo. Este cuaderno te puede ayudar a hacerlo.

Entonces, ¿cómo uso el cuaderno?

Este cuaderno es muy fácil de usar. Cada página abarca un tema para que medites, por ejemplo, cuando te sientas enojado o triste. Cada página tiene preguntas para ayudarte a pensar en tus sentimientos, o espacio libre para que escribas o dibujes lo que tengas en la mente. Algunas páginas tienen ambos. Las citas en este cuaderno de ejercicios son de hermanos de verdad.

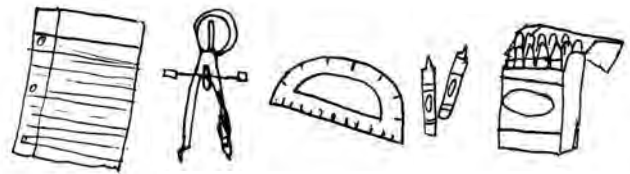
Si no quieres trabajar en un página, sáltala y pasa a la siguiente. Si necesitas más campo para terminar lo que quieres hacer en una página, agrega más hojas de papel.

Si tus sentimientos cambian con el tiempo, es posible que quieras hacer una página de nuevo. Eso está perfectamente bien. Es normal sentirse de una manera un día y completamente diferente al siguiente. A lo mejor quieres hacer una página varias veces a medida que creces y aprendes más sobre ti mismo.

Tal vez te gustaría conservar las fotos y las notas que escribes aquí y mirarlas más adelante. Quizás quieras compartirlas con otra persona: tu mamá o papá, tu hermana o hermano, el trabajador social o el consejero, tu mejor amigo o un maestro. Éste es tu cuaderno de ejercicios y lo puedes hacer y compartir como quieras.

Cómo aprovechar al máximo tu cuaderno de ejercicios:

1. Busca un lugar tranquilo en donde puedas trabajar.
2. Ten a mano muchos lápices o crayones de colores para poder trabajar en una página sin tener que interrumpir para buscar más materiales.



Nota para los jóvenes

Es posible que consideres algunas partes de este libro muy tontas o que simplemente no son para ti. Cada página te ayudará a pensar en un tema, pero no importa si trabajas en una página específica o no.

Si prefieres escribir tus sentimientos sobre cada tema en tu propio diario o en hojas separadas, ¡hazlo! Cualquier cosa que hagas está bien.

Nota para los padres o tutores

Este cuaderno de ejercicios lo pueden usar chicos de todas las edades.

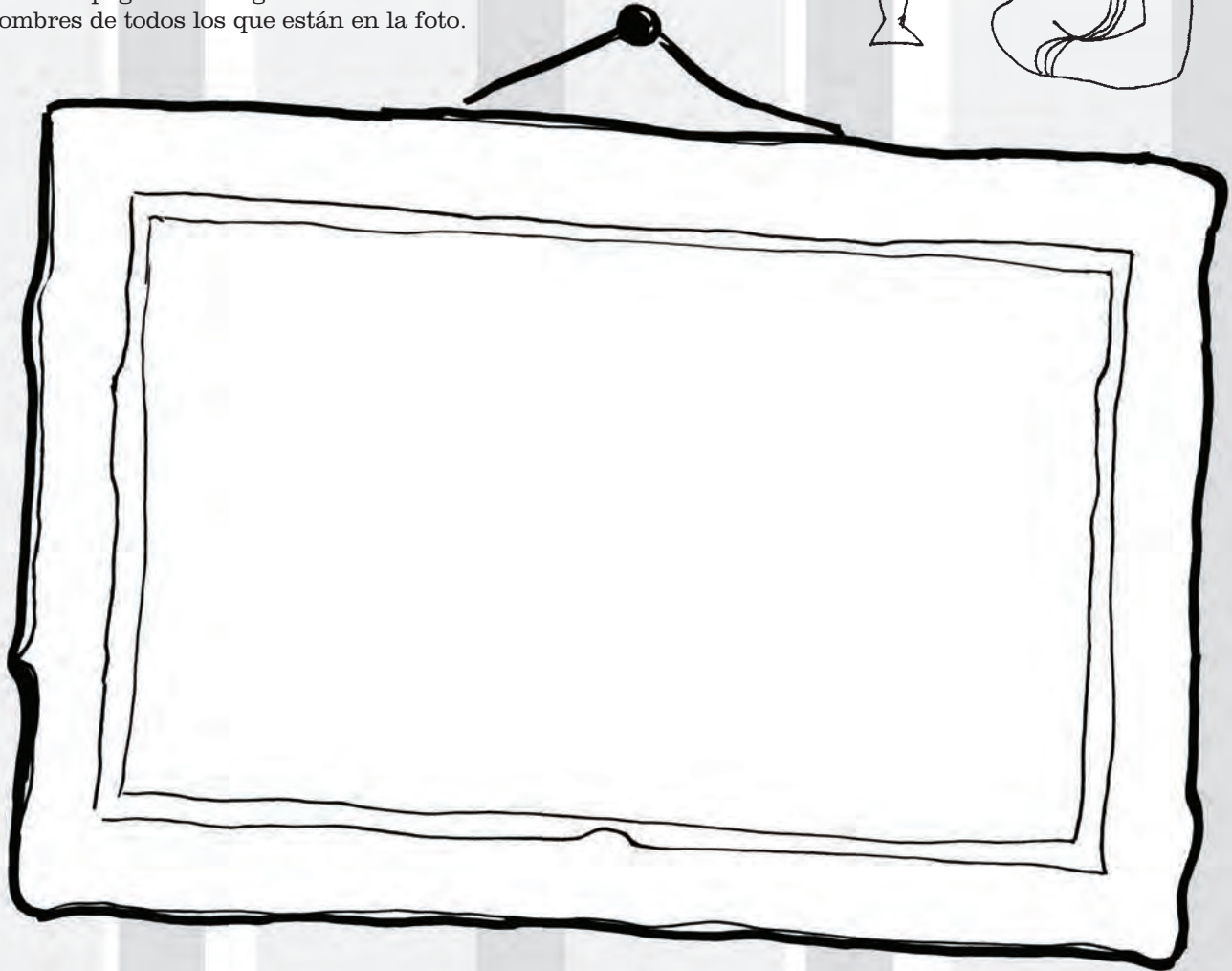
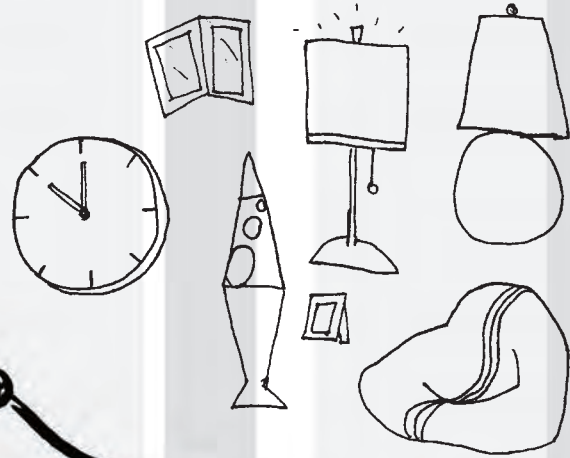
Un niño pequeño podría necesitar que un adulto lo ayude a leer y escribir y le dé una mano con los dibujos.



Mi familia

Tu familia y tus amigos son partes muy importantes de tu vida, de manera que una foto de ellos es una buena manera de comenzar tu cuaderno.

Comienza el cuaderno con un dibujo de tu familia o pega una fotografía. Escribe los nombres de todos los que están en la foto.



¿Dónde estás tú en la foto?

¿Hay una mascota en la foto?

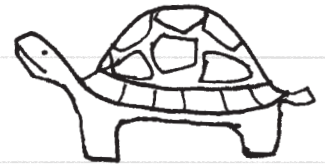
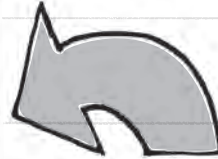
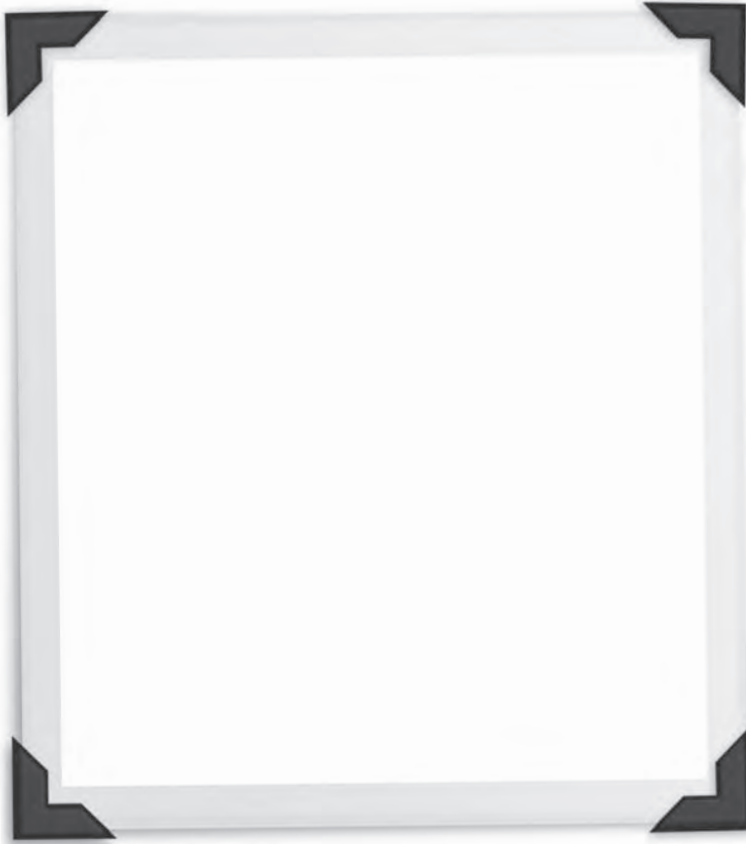
¿Qué estás haciendo?

¿Está tu familia alegre, triste, asustada o preocupada en la foto?

Mi mejor amigo



Ahora, haz un dibujo tuyo con tu mejor amigo. Escribe el nombre de tu amigo. Si no tienes un amigo que consideres es el mejor, haz un dibujo de alguien que consideres un buen amigo.



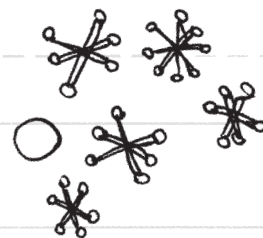
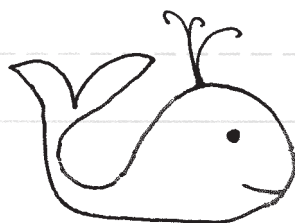
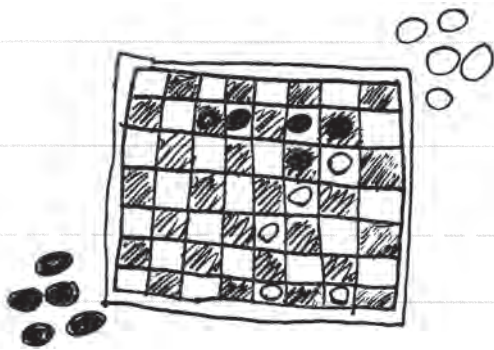
¡Dibuja a tí y a tu amigo aquí!

¿Qué está haciendo tu amigo en el dibujo?

¿Sabe tu amigo sobre la enfermedad de tu hermano o hermana?

sí no

Si lo sabe, ¿te ha ayudado tu amigo a sentirte mejor? ¿Cómo?



Cuando supe el diagnóstico

¿Recuerdas el momento en que supiste que algo andaba mal con tu hermano o hermana? sí no

¿Dónde estabas? _____

¿Quién te lo contó? _____

¿Cómo te sentiste? _____

¿Te sorprendió? sí no

¿Qué palabras recuerdas más?

¿Tenías con quién hablar y hacerle preguntas?

sí no

¿Tu hermano o hermana supo el diagnóstico al mismo tiempo que tú?

sí no

¿Lloraste o tuviste ganas de llorar?

sí no

Los chicos de todas las edades tienen sentimientos conflictivos cuando se enteran. Algunos no quieren ni pensar en eso. Otros no paran de pensar. Escribe una corta descripción de lo que fue ese momento para ti.

“Cuando me enteré fue terrible. Lloraba y lloraba, estaba como histérico. Mi hermana estaba en el hospital y yo estaba con mi

mamá cuando me contó. Mamá terminó llevándome a la casa porque yo estaba descontrolada”.

Cómo me llevo con mis padres, tutores o padres sustitutos

Mira de nuevo la foto de tu familia.
Tu relación con los adultos en esa
foto es muy importante. ¿Son tus
padres?

sí no

Escribe sus nombres

¿Con qué adultos vives?

¿Crees que desde que supieron el diagnóstico tratan
a tu hermano y a ti de la misma manera que siempre?

sí no

Si no, ¿cómo te tratan diferente?

¿Cómo tratan a tu hermano o hermana diferente?

¿Tú tratas diferente a tus padres?

sí no

Si lo haces, ¿cómo los tratas diferente?

Muchos chicos sienten que sus padres son diferentes ahora de lo que
eran antes. ¿Tú sientes que tus padres han cambiado?

sí no

Si ha habido un cambio, ¿te gusta ese cambio?

sí no

¿Por qué?

Describe cómo te gustaría que tus padres te trataran.

¿Pasas tanto tiempo con tus padres como antes?

sí no

"Mi mamá depende de mí muchísimo. Con mucha frecuencia es ella quien viene a hablar conmigo y no al contrario"

¿Puedes decirles a tus padres cómo te sientes?

sí no

Si no, ¿por qué no se lo dices a tus padres?

Si tú fueras tus padres, ¿qué harías distinto?

¿Qué cosa desearías que te dijeran tus padres?

¿Quién entiende mejor cómo te sientes?

¿Hay alguien que desearías que te entendiera más?

sí no

Si es así, ¿quién?
¿Qué puede hacer esta persona para ayudarte a sentirte más comprendido?

"A veces me enojo cuando mi mamá está ocupada y no me puede ayudar con las tareas. Está ocupada con todo tipo de actividades relacionadas con mi hermano".

La vida con mi hermano o hermana

"A mi queridísimo hermano:

La verdad es que últimamente hemos pasado por muchas cosas, ¿cierto? Eres el mejor hermano que uno puede tener. Has tenido momentos buenos y malos durante los últimos años y siempre has mantenido tu sentido del humor. Eso, junto con el hecho de que siempre te levantas y sigues, son probablemente las dos cualidades que más admiro en ti. Nos ha ayudado mucho a mamá, a papá y a mí saber que tienes la fortaleza para seguir sonriendo aunque te sientas mal.

Acabo de escuchar una canción en el radio llamada "That's What Friends Are For" (para eso son los amigos). Puedes pensar que eres sólo mi hermano menor, pero también eres mi mejor amigo. La próxima vez que oigas la canción, por favor escucha con cuidado lo que dice porque expresa exactamente lo que siento por ti.

Recuerda que debes ser valiente y hacer caso a lo que te dicen los médicos, enfermeras, mamá y papá, porque ellos saben lo que es mejor para ti.

¡Te quiero mucho!"

"No creo que yo pudiera ser nunca tan fuerte como lo es mi hermano. David ha superado muchos tiempos difíciles, mi familia y yo siempre hemos estado ahí para animarlo a seguir. Creo que se ha vuelto muy fuerte por dentro y con cada batalla que gana contra el cáncer se hace cada vez más fuerte. Algún día, sé que se irá al cielo, pero eso no significará que haya perdido la batalla. Sólo que se cansó de pelear. Sé que voy a extrañar a David cuando se vaya, pero también sé que no va a sufrir más. Me gustaría decirle una cosa antes de que se vaya: "Te quiero".

"La persona más valiente que conozco es mi hermano menor, que es adoptado. Está muy enfermo y tiene que estar en el hospital todo el tiempo. Lo han operado once veces y le tuvieron que poner un tubo en el pecho por donde le dan los medicamentos. Le tienen que poner muchas inyecciones. Como yo las odio tanto, por eso él debe ser la persona más valiente que conozco para seguir luchando contra esta enfermedad sin rendirse".

"Lo más duro de todo esto es mi hermano. Recibe mucha atención, especialmente cuando casi se muere. Pero yo daría cualquier cosa en el mundo a cambio de que se quitara de encima esta enfermedad y ningún chico estuviera enfermo. De veras quiero que mi hermano sepa cuánto lo quiero aunque no se lo demuestre siempre. Es sólo que a veces le tengo que devolver el golpe".

Algunas personas aman a sus hermanos o hermanas muchísimo, ¡y de todas formas no quisieran estar con ellos durante mucho tiempo! Algunas personas se sienten mal cuando se enojan con sus hermanos o hermanas por estar enfermos. Esos sentimientos son normales.

¿Cómo tratabas a tu hermano o hermana antes de saber que estaba enfermo? ¿Eran amigos? ¿Eran enemigos? ¿Iban juntos a la escuela? ¿Tenían los mismos amigos? Escribe 5 palabras que expresen cómo se llevaban tu hermano o hermana y tú antes de saber el diagnóstico.

Antes de saberlo

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____



Cómo nos llevamos ahora

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

¿Te gusta estar con tu hermano o hermana?
¿Hacen cosas juntos? Encierra en un círculo las palabras de la lista de arriba que describen cómo te llevas con tu hermano o hermana ahora. Si ninguna de las palabras lo describe bien, escribe una nueva lista de 5 palabras.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

A veces queremos decir ciertas cosas pero no encontramos las palabras correctas o el momento adecuado para decirlas.

En el espacio de abajo escríbele a tu hermano o hermana un poema, una carta o hazle un dibujo que exprese lo que te gustaría que supiera.

Blank writing area with a dashed line for a header and several horizontal lines for text.

"Cuando mi hermana está bien, ella y yo no somos unidas y me vuelve loca a veces. ¡Es una plaga! Luego, cuando está enferma llego a desear que esté bien para que me empiece a fastidiar la vida de nuevo. Extraño eso cuando está tan mal y me siento terrible cuando ella sufre. ¡Es horrible!"

Cuando me siento triste

La mayoría de los chicos que tienen un hermano o hermana enfermo se sienten tristes a veces. Eso es completamente normal.

En ocasiones, es posible que quieras estar solo cuando estás triste. A veces necesitas estar con otras personas.

Si te sientes triste la mayor parte del tiempo es importante que se lo digas a un adulto y le permitas ayudarte a sentirte mejor.

¿Te sientes triste: con frecuencia? ¿Todo el tiempo? ¿De vez en cuando?

¿Qué te hace sentirte triste?

¿Sientes ganas de llorar: a ratos? ¿Todos los días? ¿Algunos días?

¿Qué haces cuando te sientes triste?

Aquí tienes algunas actividades que han ayudado a otros hermanos a sentirse mejor. Marca todas las que creas que podrían ayudarte a sentirte mejor cuando estás triste.

- Pasar tiempo con amigos
- Jugar con mi mascota
- Escuchar música
- Tocar un instrumento
- Escribir un poema
- Leer
- Mirar televisión
- Llamar a amigos
- Comer
- Hacer yoga
- Nadar
- Dibujar
- Jugar baloncesto
- Ir de compras
- Cocinar
- Dormir
- Escribir música
- Llevar un diario
- Hablar con alguien en quien confío
- Llorar
- Tomar un baño o una ducha
- Escribir una carta a mi hermano o hermana o a mis padres, diciéndoles cómo me siento
- Ir a caminar

¿Qué otras cosas puedes hacer cuando te sientes triste?

Cuando me siento culpable

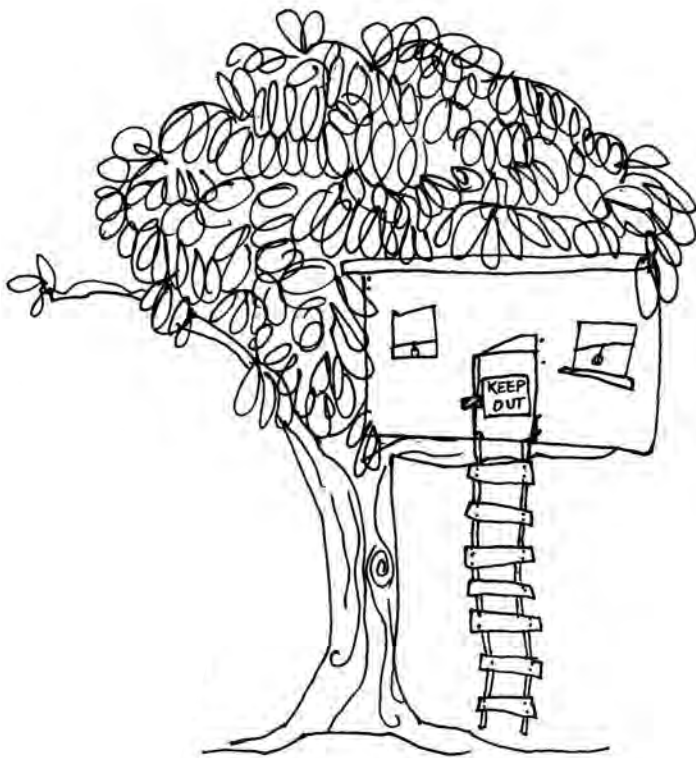
Aunque tú entiendas que no fuiste el causante de la enfermedad de tu hermano, algunos hermanos se sienten culpables, como si pudieran haberlo prevenido.

¿Por qué algunos hermanos dicen que se sienten culpables?

- Es posible que te sientas culpable por querer que tus padres te presten atención cuando tienen que pasar tiempo con tu hermano.
- Es posible que te sientas culpable por desear que la vida fuera diferente o por creer que los pensamientos negativos sobre tu hermano o hermana pudieron haber hecho que se enfermara.
- Es posible que te sientas culpable de estar sano y tu hermano no.

La culpa es uno de los temas más difíciles de hablar con otras personas.

En ocasiones ayuda si puedes definir qué es lo que te hace sentir culpable. Cuando hablas de eso, la fuente de tu culpa ya no estará atrapada en tu cabeza.



¿Hay algo que hiciste o dijiste en el pasado que te gustaría no haber dicho?

sí no

Si es así, ¿qué fue?

¿Alguna vez pensaste que algo de lo que dijiste o pensaste hizo que tu hermano o hermana se enfermara?

sí no

Si es así, descríbelo:

¿Quién conoce estos sentimientos?

Si te sientes culpable, trata de hablar de ello con alguien en quien confíes. Escribe en una libreta que lo que hiciste no causó la enfermedad de tu hermano ni ninguna otra cosa de lo que pudieras sentirte culpable. Sé amable contigo mismo y felicítate por todas las cosas buenas que has hecho y puedes hacer en el futuro.

¿Te preocupa lo que otras personas piensen de ti?

sí no

¿Qué es lo mejor que alguien podría decir de ti?

Quando me siento

ENOJADO



Todos nos enojamos de vez en cuando. Algunas personas están enojadas buena parte del tiempo. A lo mejor te has dado cuenta de que te enojas más ahora que antes de que diagnosticaran a tu hermano o hermana. Puede ser incluso que te sientas enfadado porque otra gente piensa que tus problemas no son tan importantes como los de tu hermano o hermana. Te puedes sentir dejado a un lado.

Es importante que sepas cuándo estás enojado y tengas algunas maneras de usar la ira sin causarte daño a ti mismo ni a los demás. También es importante hacerles saber a tus papás que te sientes dejado a un lado.

Hay cosas que te molestan mucho todo el tiempo de vez en cuando

¿Te enojas fácilmente? sí no

Quando te enojas, ¿contra quién descargas tu ira por lo general?

Algunas personas dan puntapiés o un portazo, gritan o dicen groserías cuando se enojan. Otras personas se lo guardan y se quedan calladas. ¿Cómo actúas cuando estás enojado?

¿Cuándo fue la última vez que te enojaste de veras?

¿Puedes hacer algo especial para sentirte mejor cuando estás enojado, por ejemplo, escuchar alguna música en especial? sí no

Agrega algunas cosas de la página 10 que creas que podrían ayudarte cuando te sientes enojado.

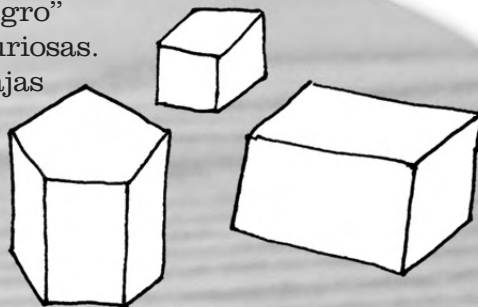
Menciona al menos una actividad más que podría ayudarte cuando estés enojado.

"Me enojo con mi hermana y parte de mi problema es que no quiero enfadarme con ella. Sólo quiero que sea feliz."



"Mi hermano recibe mucha atención y yo me siento dejado a un lado. Cuando le dan nuevos juguetes con frecuencia no me dan nada a mí. A veces me enojo cuando mi mamá está ocupada y no me puede ayudar con las tareas. También me enfada no tener con quién jugar y en cambio a él lo dejan traer a sus amigos".

Algunas personas ven "rojo" o "negro" cuando están furiosas. Colorea estas cajas del color que ves cuando te enojas.



¡Escribe una carta aquí!



Fecha:

Escríbele una carta a la enfermedad de tu hermano. Por ejemplo, si tu hermano o hermana tiene cáncer, puedes comenzar con:

Querido Cáncer:

Me gustaría decirte unas cuantas cosas. La primera cosa que quisiera que supieras es...

cuando me siento asustado

Todos los que tienen un hermano o hermana muy enfermo se asustan de vez en cuando. Es posible que no siempre sepas qué te asusta más, pero te sientes asustado y preocupado. A la mayoría de las personas les preocupa que su hermano o hermana se muera. Es posible que te preocupe qué va a ser de tu vida sin tu hermano o hermana. Algunos se preocupan también por sus padres o por qué tan diferente será su vida.

¿Te preocupas: de vez en cuando?
 muchísimo? todo el tiempo?

¿Te preocupas por lo que le pasará a tu hermano o hermana?
 sí no

¿Crees que tu hermano o hermana se curará de esa enfermedad?
 sí no

¿Cuando te asustas o preocupas, sientes un malestar en el estómago?
 sí no

¿Te cuesta trabajo concentrarte en las tareas de la escuela?
 sí no

¿Te preocupa que algo malo te pase?
 sí no

Si es así, ¿cuáles son algunas de las cosas que te preocupa que te puedan pasar a ti?

¿Te preocupas cuando te vas a la cama por la noche?

sí no

¿Tienes pesadillas?

sí no

¿Tienes sueños lindos?

sí no

Si es así, cuenta un sueño lindo o una pesadilla que hayas tenido. Si quieres, pon este cuaderno de ejercicios cerca de tu cama y escribe en él los sueños en cuanto te despiertes. De esa forma no se te olvidarán.

Sueño lindo

Pesadilla

"A veces, cuando mi hermana va al hospital, me pongo de verdad asustado porque tengo miedo de que no regrese a casa".

"Me da miedo irme a dormir. Sueño que mi hermana está muerta y yo estoy en su funeral. Sueño con que cosas terribles le pasan a mi familia todo el tiempo".

Cómo busco ayuda

¿Has tenido problemas para llevarte bien con tus amigos?

sí no

¿Has tenido problemas para llevarte bien con tus padres?

sí no

¿Te sientes solo? sí no

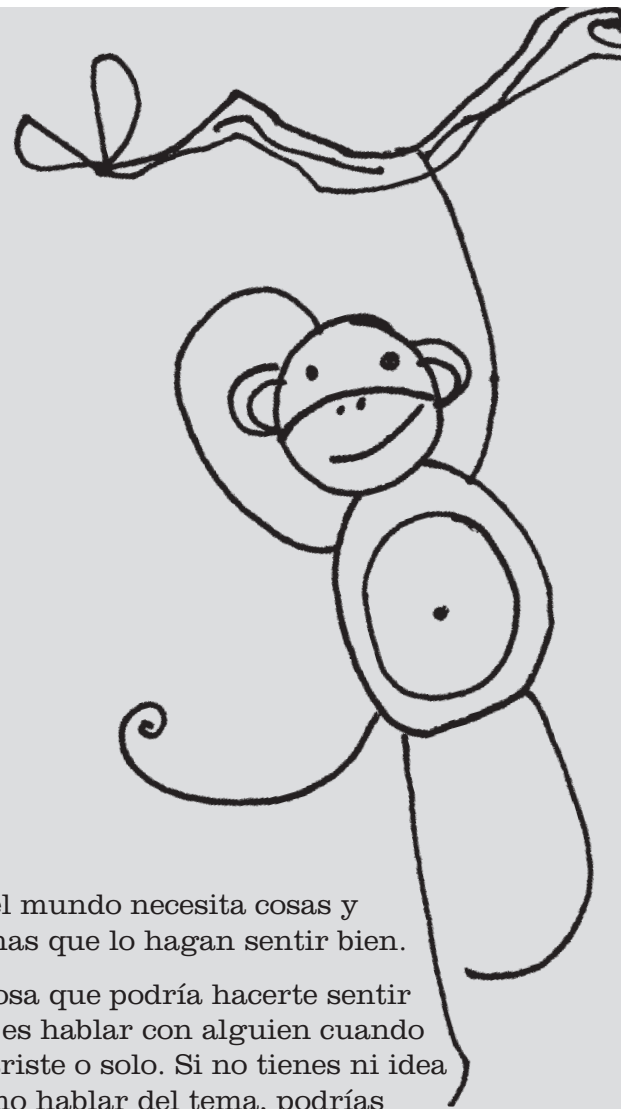
Si es así, ¿Te sientes solo: gran parte del tiempo?

parte del tiempo?

Saber que tu hermano o hermana te quiere y que está correspondido es un tema que les preocupa a muchos hermanos. No es fácil pensar en ello tú solo. Es posible que quieras hacer una lista de las maneras en que tu hermano te muestra su amor o de las formas en que tú muestras amor por tu hermano. No todo el mundo dice “te quiero”. Algunas personas lo demuestran, en vez de decirlo.

Formas en que yo muestro amor por mi hermano o hermana

Formas en que mi hermano o hermana me muestra amor



Todo el mundo necesita cosas y personas que lo hagan sentir bien.

Una cosa que podría hacerte sentir mejor es hablar con alguien cuando estés triste o solo. Si no tienes ni idea de cómo hablar del tema, podrías empezar por mostrarle a alguien el trabajo que has hecho en este cuaderno. Si no quieres molestar a tus padres, habla con otro adulto en quien confíes. Por ejemplo, tu consejero escolar, el pastor de tu iglesia o un trabajador social de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH en inglés) están especialmente capacitados para entender tus sentimientos y preocupaciones. Recuerda además que tu trabajador social puede encontrar otro hermano para que hables con él por teléfono. A veces puede ser útil hablar con alguien más que está pasando por lo mismo.

Es importante recordar que no estás solo. Muchos hermanos como tú tienen estos sentimientos encontrados. Es muy duro crecer con un hermano o hermana que tiene una enfermedad seria.

una foto de mi hermano y yo



Conclusión

Dibuja o pega una fotografía o escribe un párrafo en la cubierta de este cuaderno que hiciste. Pon la fecha de hoy en el interior de la cubierta.

¿Te ha ayudado este cuaderno? sí no

¿Por qué sí o por qué no?

Es posible que este cuaderno te haga desear empezar un diario o llevar un álbum de recortes con fotos y poemas. Podrías incluso grabar una cinta de audio o de video. Pídele a tu trabajador social o a otro adulto que te ayude a tomar fotos, usar una grabadora o una cámara de video.



Escribe preguntas o ejercicios que creas que deberían agregarse a este cuaderno.

Libros recomendados

Para todas las edades:

Murray, G. Jampolsky, G., editores. Straight from the Siblings: Another Look at the Rainbow. Berkeley, California: Celestial Arts; (1892).

Mellonie, B., Ingpen, R. Lifetimes: the beautiful way to explain death to children. New York: Bantam Books; (1983).

Para los niños de 4 a 7 años de edad:

Dodd, Michael. Oliver's Story: for "sibs" of kids with cancer. Kensington MD: Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 2004.

Viorst, J. The Tenth Good Thing about Barney. New York: Atheneum; (1971).

Para los niños de 8 a 11 años de edad:

Buscaglia, L. The Fall of Freddie the Leaf: New Jersey: Charles B. Slack, Inc.; (1982).

Para los niños de 12 años de edad en adelante:

Colgrove, M., Bloomfield, H.H., McWilliams, P. How to Survive the Loss of a Love: 58 things to do when there is nothing to be done. New York: Bantam Books; (1981).

Corburn, J. Anne and the Sand Dobbers. New York: Seabury; (1967).

Gunther, J. Death Be Not Proud. New York: Harper and Row; (1948).

Kubler-Ross, E. On Death and Dying. New York: MacMillan; (1969).

Beall-Sullivan, (illegible), Park City, New Jersey. www.mynameisjack.com

Brandenberg, F. I wish I was sick, too! New York: Penguin Putnam Books for Young readers; (1978).

Perkin, A.D., Middendorf, F. What about me? When Brothers and Sisters Get Sick. Washington, D.C.; American Psychological Association; (1992).

Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute, NIH Publication No. 05-5733. When Your Brother or Sister Has Cancer: A Guide for Teens. (2005)

Para los padres:

Dawson, Mildred L. "Remember the Well Sibling." InTouch Magazine; Vol.4, No. 5, September (2002) (p.29)

Fleitas, Joan. "Winds of the Hurricane: Siblings in the Storm of Illness." New York: Children's Brain Tumor Foundation, (2001).



Para obtener más información

Dr. Lori Wiener
National Cancer Institute Building 10
Room 1-6466
10 Center Drive
Bethesda, MD 20892

Notas, pensamientos, garabatos y dibujos.

Notas, pensamientos, garabatos y dibujos.



Esta publicación fue traducida por Voices For Health, Inc.
This publication was translated by Voices For Health, Inc.
www.voicesforhealth.com



U.S. Department of Health
& Human Services
National Institutes of Health