

# ENFRENTANDO LA HIPERTENSIÓN PULMONAR:



## Guía para adolescentes

Cómo vivir con la HP, los padres, amigos, el colegio, el estrés y más

# Enfrentando la Hipertensión pulmonar en la adolescencia



*“Es un fastidio tener que acordarse cuándo debo tomar mis medicinas, y limpiar todo ese equipo y todo lo demás. Espero que de verdad este medicamento me ayude... Me parece un enorme estorbo”.*

*“Me molesta que la hipertensión pulmonar me está impidiendo hacer las cosas que me gustan, como jugar béisbol”.*

*“Todo el mundo me pregunta por mi brazalete de la hipertensión pulmonar. Es bueno poder explicar de qué se trate, pero da una sensación algo amarga. Después que se enteran que estoy enfermo, la forma en que me ven cambia para siempre”.*

## Qué esperar

Ser adolescente es hacerse más independiente, conocer gente nueva, ver cómo hace uno para encajar en el grupo de amigos, pensar en quién es uno y hacer planes para el futuro. Estos años pueden ser difíciles para cualquiera, pero para los adolescentes que sufren de hipertensión pulmonar pueden parecer aún más estresantes e injustos. Puedes estar tratando con todas tus fuerzas de hacerlo todo: reunirte con los amigos, tener al día tu tarea, encontrar las respuestas para las grandes interrogantes, tales como ¿Qué quiero hacer con mi vida? y, encima de todo esto, tienes que enfrentar la HP que, con tanto medicamento, clases perdidas y citas médicas, puede resultar abrumador.

Hablamos con algunos adolescentes que viven con HP y les pedimos que nos contaran todo lo que enfrentan. También les preguntamos qué sería lo que ellos quisieran que los otros adolescentes con HP supieran. A continuación presentamos algunas de las cosas que nos dijeron.

## “¡No somos unos bichos raros! Pero somos diferentes”.

Muchos adolescentes que padecen HP dicen que se ven y sienten diferentes. Algunos se sienten diferentes por todos los medicamentos y efectos secundarios que tienen que soportar. Algunos se quedan sin aire durante la clase de gimnasia, cuando los demás apenas están iniciando el calentamiento. Algunos se

preocupan de que no encajarán en el grupo de amigos, porque no pueden jugar en el equipo de fútbol o participar en las eliminatorias del equipo de cross-country. Mientras que muchos otros jóvenes con los que hablamos tienen la suerte de contar con buenos amigos que saben de su condición y se mantienen firmes a su lado.

Que esperar

La presión de tratar de encajar en el grupo de compañeros de clase que no saben acerca de la HP puede ser un motivo de estrés.

Cosas que entusiasman a todos los demás pueden resultar difíciles de planificar cuando uno tiene HP. Comprar ropa y maquillaje puede ser más problemático, si tienes que pensar en una bomba, enrojecimiento facial o la cicatriz de una cirugía. Muchos estudiantes de bachillerato piensan emocionados a quién invitarán para la fiesta de graduación, o en el vestido o smoking que llevarán puesto. Pero los adolescentes con HP nos decían que tienen que ocuparse de

encontrar un vestido que quede bien a pesar de la bomba, encontrar un amigo que no le importe lo del oxígeno, o convencer a sus padres de dejar de preocuparse y permitirles quedarse hasta tarde en la fiesta con sus amigos por una vez. Muchos de los adolescentes con HP están tratando de equilibrar su "vida de HP" - síntomas, medicamentos y consultas con el doctor - con su vida de estudiante de bachillerato - colegio, fiestas y amigos.

## “Todo está como en el aire... pero el cambio puede ser bueno”.

Los adolescentes con HP también enfrentan muchos cambios. Dicen que se van haciendo más independientes de su familia (¡aunque sus padres no siempre se los hacen fácil!), que se están fijando metas para el futuro y, algunos, hasta en mudarse de casa de sus padres en unos pocos años.

Algunos se sienten frustrados cuando se dan cuenta que todos esos planes que están haciendo tienen que adaptarse a las condiciones que conlleva la HP. Si piensas ir a la universidad, tienes que pensar en encontrar una que quede cerca de casa o de un centro de HP.

También puede que tengas que pedir una habitación privada o buscar instalaciones fuera de la universidad que te permitan lograr asistir a ella. Puede que tengas que empezar a contemplar la idea de cambiarte a un doctor de HP para adultos. Este puede ser un paso

bastante intimidante; especialmente si tienes una estrecha relación con el especialista en HP que te ve actualmente y sus enfermeras. También puede que tengas que empezar a asumir más responsabilidades médicas, desde administrar tus medicamentos, hasta hacer pedidos de los mismos para reponer los que se van acabando.

Los cambios de vida, hasta los buenos, pueden producir estrés. Ten presente que el estrés se presenta de forma diferente en cada quien. Cuando te sientes abrumado, quizás te pones a llorar, o solo quieres estar

solo, o le reaccionas bruscamente a la gente en casa sin razón alguna. Un joven nos dijo: “No hago otra cosa que pensar en la HP. Tengo amigos, pero a veces lo único que quiero es estar solo”. También puede que experimentes síntomas físicos, como molestias estomacales o dificultad para conciliar el sueño. Si bien, a veces, puede ser difícil identificar los síntomas



cuando se presentan, es importante empezar a estar pendiente de los altibajos emocionales y físicos. Estos cambios pueden influir en tu HP y salud en general; así que habla con tus padres y médico de HP si notas algunos de esos síntomas

o cambios de comportamiento.

## Lecciones de vida: Los adolescentes comparten su sabiduría

Aprender a hacer frente a todos estos cambios es un proceso que toma tiempo y práctica. Si bien no siempre es fácil, entender mejor la HP y empezar a asumir responsabilidad por tu propia salud puede ayudarte a sentirte más sano y con más confianza. La forma como te ves a ti mismo,

influirá la forma como te ven los demás. Si estás contento con la persona que ves en el espejo, tus amigos y compañeros de clase también lo estarán.

### Lección #1:

*Cuando te sientas preparado para ello, habla abiertamente con tus amigos.*

Tómate el tiempo para hablar con tus amigos sobre la HP. Tú eres un sobreviviente y mereces recibir el amor y apoyo de quienes están cerca de ti. La mayoría de los adolescentes se sorprenden ante el apoyo que reciben de sus verdaderos amigos una vez que entienden lo complicada que puede ser la vida con HP. Una joven recomienda ser sincero acerca de los retos que tienes que enfrentar y pedir

directamente apoyo cuando lo requieras. Ella le dice a sus amigas: “La vida como adolescente o adulto joven con una enfermedad crónica no es lo que la gente piensa. La nuestra es una vida triste, milagrosa, triunfante, desalentadora y aterradora... por favor, traten de ser comprensivos”.

### Lección #2:

*Recuerda que todos tienen una historia.*

Tú no eres el único con una historia oculta. ¡Te sorprendería enterarte de lo que no sabes de tus amigos! Un joven adulto con HP nos dijo: “He aprendido que, si uno está dispuesto a sincerarse, dejar entrar a sus amigos en su vida contándoles su historia, los hace sentirse más cercanos a uno. Ellos están enfrentando algo, tú

estás enfrentando algo y, aunque sean cosas diferentes, de cierta forma los conectan. Es importante dejarlos acercarse, darles la oportunidad de pasar los buenos y malos momentos contigo”.

### Lección #3:

*Vuélvete creativo.*

Como la autoestima y la apariencia personal a menudo van de la mano, contempla la idea de ponerte creativo en la forma que vistes. Para eventos especiales, como la fiesta de graduación, busca un vestido o smoking que te

haga sentir bien contigo misma. Si para ti es importante esconder tu cicatriz, busca una vestimenta que lo logre. Algunos adolescentes usan vendajes, o una cartera

# lecciones



bonita para esconder su bomba en un lugar discreto cuando van a un evento especial; pero, lo más importante, no escondas quién eres. Si a

ti te parece que te ves bien, a tus compañeros de clase también les parecerá.

#### **Lección #4:**

*Crémelo: todas las miradas no están sobre ti.*

Si tienes una diferencia física obvia debido a tu HP, quizás piensas que eso es lo único que la gente ve cuando te miran. Puede que te cueste creerlo, pero es cierto: !La mayoría de las

personas no te están viendo a ti... están demasiado ocupados pensando en sí mismos!

#### **Lección #5:**

*Debes estar preparado para las preguntas*

La mayor parte de la gente nunca ha oído hablar de la hipertensión pulmonar; así que, en algún punto le harán preguntas. Piense en cómo quisiera responder cuando alguien le pregunte por su HP, el oxígeno o los medicamentos. Becca, una adolescente con HP que vive en Arizona, comenta: “Como persona con HP, sé que hay gente a la que le hacen comentarios acerca de la vía IV que le sale de la camisa. Sé del dolor, la tristeza, la vergüenza que producen estos comentarios desconsiderados. Sin embargo, cuando las personas hacen preguntas o dicen cosas que las hacen parecer groseras o

insensibles, yo me digo a mí misma que lo más probable es que no tenían intención de ser groseros y que, si les respondo con una sonrisa, puedo contribuir a crear conciencia sobre la HP entre ellas. Así que les pido a todos que, la próxima vez que alguien haga un comentario grosero o desconsiderado... respóndanle con amabilidad y explíquenle lo que está sucediendo con su cuerpo. Nosotros podemos cambiar la manera en que el mundo ve a quienes son diferentes compartiendo nuestras historias de supervivencia”.

#### **Lección #6:**

*Conoce tus derechos*

Si tienes planes de ir a la universidad, ponte en contacto con el centro de discapacitados de la misma y averigua qué tipo de alojamiento ofrecen para persona con tu condición. Todas las universidades tienen algún tipo de programa para discapacitados que puede ofrecerles a los estudiantes alojamiento y condiciones académicas apropiadas para su condición. Puede ser una habitación individual, debido a

que tienen que mezclar sus medicamentos IV, inscripción anticipada, ayuda para llegar a las clases si se le hace difícil caminar largas distancias, más tiempo para presentar los exámenes o permisos para ausentarse. Muchos jóvenes con PH logran tener éxito en la universidad porque conocen sus derechos y defienden estas condiciones favorables.

#### **Lección#7:**

*Hazte cargo de tú salud.*

Va a ser muy difícil, si no imposible, dejar a tus padres para ir a la Universidad o empezar una

Carrera, si todavía dejas que sean ellos quienes preparen tus medicamentos, te recuerden que

tú salud.

debes tomar las pastillas o llamen al doctor cuando no te sientes bien. Nunca es demasiado pronto para empezar a prepararte para la transición hacia un doctor de HP para adultos, o asumir mayores responsabilidades en cuanto a tu cuidado médico diario. Tú eres tu mejor defensor, así hazte más consciente y responsable. Empieza por aprenderte los medicamentos y sus dosis. Si tienes

medicamentos por vía IV, aprende a mezclarlos y hazlo 1-2 veces por semanas, aumentando progresivamente las responsabilidades que asumes. Si los medicamentos son por vía oral, llena tu pastillero, tómate las medicinas sin que tus padres tengan que recordártelo y aprende a hacer los pedidos para reponer las que se van acabando.

### **Lección #8:**

#### *Habla en el consultorio del doctor*

Empieza a hablarle directamente al equipo médico. Tú eres quien mejor conoces tu cuerpo y tus síntomas - sé tu propia voz. Te sorprenderás de cómo solo asumir un poco de responsabilidad por tu HP te ayuda a sentirte

más independiente, maduro y capaz. Además que le demostrará a tus padres que estás listo para asumir mayor responsabilidad en otras áreas también.

### **Lección #9:**

#### *Conoce a otros jóvenes de tu edad que tienen HP.*

Ser un adolescente con hipertensión pulmonar a veces puede ser difícil, por eso ayuda mucho recordar que uno no está solo. Hablar con otros adolescentes que padecen HP es una manera de recibir el apoyo de gente que entiende por lo que estás atravesando. Para conocer a otros

jóvenes que viven con hipertensión pulmonar, visita la red social para adolescentes de la PHA, que está disponible en [www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org), o únete al grupo de Facebook en [www.facebook.com/groups/PHATeens](https://www.facebook.com/groups/PHATeens).

### **Lección #10:**

#### *Diviértete.*

Reúnete con los amigos, oye música, estudia, juega video juegos, lee algún libro y ve películas. Encuentra algún tiempo para probar algo nuevo cada dos semanas. Busca alguna obra o

movimiento que te interese y actividades que te gusten. Recuerde, la hipertensión pulmonar es algo que tienes, no quien eres.

# Diviértete





## Otras cosas que explorar

Conoce a otros jóvenes con HP

MyPHA; adolescentes de 13-18 años son añadidos automáticamente a una red social segura solo para adolescentes

[www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org)

Grupo de Facebook para adolescentes de la PHA

[www.facebook.com/groups/PHATeens](http://www.facebook.com/groups/PHATeens)

Mi vida como adolescente con una enfermedad crónica, un blog de Becca, una adolescente con HP

[www.lifasachronicallyillteen.blogspot.com](http://www.lifasachronicallyillteen.blogspot.com)

Piensa en la posibilidad de ir a un campamento de verano para niños con alguna condición de salud

[www.PHAssociation.org/Parents/Camps](http://www.PHAssociation.org/Parents/Camps)

Lee más sobre cómo hacer frente a la HP como adolescente

Enfrentando el bachillerato y la HP [www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool](http://www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool)

!Amo mi vida! Vivir al máximo con una enfermedad crónica, de WebMD en <http://teens.webmd.com/features/i-love-my-life-living-strong-chronic-illness>

Ocúpate de tu propio cuidado

Guía de transición para adolescentes [www.PHAssociation.org/Teens/Transition](http://www.PHAssociation.org/Teens/Transition)

Planifica tu ingreso a la universidad

Planificar para la Universidad con HP [www.PHAssociation.org/Teens/College](http://www.PHAssociation.org/Teens/College)

Contacta a un Mentor Adulto Joven para que te de consejos sobre planes para ir a la universidad con HP

[www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors)

*Estudiantes con discapacidad preparándose para la educación universitaria*, del Departamento de Educación de los EEUU <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>

*Por Darci Albrecht, LCSW, del Centro para enfermedad vascular pulmonar 'Vera Moulton Wall' en Stanford. Revisión médica por Debra Hudock, RN, MSN, CNS, Akron General Medical Center.*

---



## Viviendo con HP ... y tu familia

*“Nuestra familia nos ama y, cuando estamos enfermos, eso los afecta por lo mucho que nos quieren. No te sientas culpable jamás, pero ten presente que tu familia está tan asustada como tú. Están tan nerviosos, preocupados, tristes y tan molestos como tú”.*

*“Nunca podré demostrarle a mi mamá y mi novio cuán agradecida estoy por todo lo que han hecho por me este último año”.*

## Viviendo con HP ... y tu familia

La época de la adolescencia es un período emocionante y, a veces, confuso en el que uno deja de ser niño para convertirse en adulto. Durante este tiempo, te vas dando cuenta de quién eres y quién quieres ser como persona. A medida que esto va sucediendo, naturalmente, te vuelves más independiente y es normal que te interese menos pasar tiempo con tu familia y más con tus amigos. También te encontrarás rebatiendo las ideas o valores de tus padres, mientras atraviesas ese proceso de determinar quién eres. Tratar con la familia puede ser bien

difícil para cualquier adolescente, y vivir con HP puede hacer que tus relaciones con tus padres y hermanos sean mucho más complicadas. Aunque resulte frustrante, vale la pena hacer el esfuerzo de trabajar en pro de estas relaciones. Después de todo, la familia es una parte importante de nuestra vida, que nos brinda el apoyo y el amor que tanto necesitamos para afrontar los retos que nos impone el vivir con HP.

## “!Mami, yo no soy tan diferente!”

Ser adolescente es difícil y ser adolescente con HP puede ser todavía más difícil. Esto, a veces, termina haciendo que las relaciones entre estos adolescentes y sus padres sean más estresantes de lo normal. Becca, una joven de 19 años que padece HP, nos dijo: “Igual que con cualquier adolescente normal, los padres temen soltarlos. Con nosotros, es un poco más complicado”. Tus padres pueden querer ayudarte con tus medicinas o están pendientes de cómo te sientes todo el tiempo. Por un lado, eso puede resultar fastidioso algunas veces; pero por el

otro, también es agradable saber que hay quien se interese por ti. A veces sentirás que estás recibiendo demasiada atención en lo que respecta a tu enfermedad y que quisieras un poquito de espacio. Otras, puedes sentir que necesitas más ayuda con todas esas cosas de las que tienes que estar pendiente. Está bien querer ser más independiente y de todos modos querer que tus padres te ayuden. Lo importante es encontrar un equilibrio y recordar que cada una de las personas en la relación

tu familia



debe hacer todo lo posible por respetar las circunstancias de la otra.

Si tienes HP desde pequeño, ya puede ser simplemente una parte de la relación entre los miembros de tu familia. Tus padres y hermanos quizás no sepan cómo tratarte de ninguna otra manera. Esto puede resultar frustrante cuando quieres que te consideren como una persona que padece HP. Puede resultar difícil desarrollarnos como personas cuando se le presta tanta atención a un solo aspecto de nosotros. La experiencia es diferente si te diagnostican ya en la adolescencia. En ese caso, tienes que saber que es normal que te sientas triste por todo lo que ha cambiado tu vida. Quizás estabas acostumbrado a tener ciertas libertades, como salir con tus amigos y hacer cosas tú solo, que ahora tus padres ya no te dejan hacer. Encontrarás que la gente, de repente, empieza a tratarte de manera diferente - hasta tus padres y hermanos - y eso puede ser duro.

Tus padres se empezarán a preocupar de que te vas a enfermar cuando estés lejos de ellos y esto afectará su voluntad a dejar que te quedes hasta tarde en la calle o que salgas con tus amigos. Te encontrarás discutiendo frecuentemente con tus padres acerca de lo que puedes y no puedes hacer tú solo, como manejar, ir a fiestas o pasarte toda la noche fuera con tus amigos. Kiah, que ya tiene 20 años, y a quien le diagnosticaron la enfermedad cuando tenía 10, nos dijo: “Resulta muy difícil balancear los temores de tus padres con tu

propia preparación para afrontar los obstáculos”. Ella está en lo cierto, como muchos otros aspectos de tu vida, se trata de encontrar siempre el equilibrio. Afortunadamente, es algo que se va haciendo más fácil cada vez con el tiempo, la paciencia y la práctica.

Quizás también te preocupes por el impacto que tu HP pueda tener. No quieres ser una carga para ellos. Un joven con HP con el que conversamos se preguntaba: “¿Y si mis padres tienen que incluirme en su seguro y la prima de sus pólizas se va al cielo? ¿Tendrán que vender la casa? ¿Tendrán que mudarse a otro estado para obtener un mejor seguro? ¿Tendrá mi mamá que ponerse a trabajar?” También te puedes sentir confundido al ver a tus padres tristes, molestos o preocupados. Muchos jóvenes que padecen enfermedades crónicas sienten la necesidad de proteger a sus padres contra estos sentimientos; y esto es mucho estrés adicional para ellos, algo de lo que la mayoría de los otros adolescentes no tienen que preocuparse. Esto puede parecerles injusto, porque no es justo. Tú no escogiste tener HP y es importante que recuerdes que no debes asumir tanta responsabilidad y preocupación por ello. Si te das cuenta que estás preocupado por alguno de estos temas importantes, convérsalo con tus padres. Lo más probable que ellos a su vez compartan contigo lo que están pasando y te ayuden a sentirte mejor al respecto

## “Los ames o los odies, tus hermanos serán tus hermanos toda la vida”.

Como ya probablemente sabes muy bien, vivir con HP también puede afectar tus relaciones con tus hermanos, quienes puede que no entiendan porqué tienes que tomar tantas medicinas o someterte a ciertas pruebas. También puede que se preocupen por ti, pero no sepan cómo actuar cuando están contigo

como lo hacían antes del diagnóstico. Tus hermanos menores pueden resentir el hecho que tú estás recibiendo más atención y dedicación de tus padres sin llegar a entender qué es lo que está pasando. Kiah nos dijo: “A veces los padres le dan más regalos, juguetes y

atención al hermano enfermo y esto puede ser causa de celos”.

Tú, por tu parte, puedes sentirte algo envidioso o molesto porque tus hermanos están sanos y no tienen que enfrentar la HP. Puedes llegar a sentirte culpable de sentir estas emociones,

pero esas emociones son completamente normales. Tú ves que tus hermanos pueden hacer cosas en las que no puedes participar tan fácilmente; puedes sentir que tus padres les dan a ellos ciertas libertades que a ti no te permiten.

## ¿Y ahora qué?

Al igual que otros jóvenes, tú tienes que demostrar que puedes manejar una mayor independencia, para ganarte la confianza de tus padres y la libertad que deseas tener. Una forma de demostrarles a tus padres que eres responsable es hablarles de las cosas cotidianas, y no solo de la HP. Esto crea una línea abierta de comunicación de forma que tus padres se van enterando de lo que está pasando en tu vida. Una joven sugirió: “Si le muestras a tus padres que tú eres algo más que tu salud, ellos se irán dando cuenta que tienen que dejarte hacer las cosas que los adolescentes normales hacen, como paseos con la clase o ir de compras con las amigas”. Si mantienes esta línea de comunicación abierta, se te hará más fácil cuando tengas que hablar algo sobre tu salud u otros asuntos serios, pues resultará menos incómodo iniciar la conversación. Ten siempre presente que éste es un proceso gradual y que puede llevar cierto tiempo que tus padres se den cuenta y confíen en que eres suficientemente maduro como para tener más independencia.



Recuerda también que es natural que tus padres quieran cuidarte; pero que, con cierta planificación y comunicación, podrás lograr más control, independencia y libertad sobre tu vida y tu HP. Ahora te presentamos algunos pasos que puedes dar para conseguir esa independencia y mantener relaciones sanas con tus padres y hermanos.

## Avanzando con tus padres

Hazte cargo.

Demuéstrales a tus padres que te sientes confiado de poder asumir ciertos aspectos del cuidado de tu HP y que están analizando cómo puedes manejar tu HP en situaciones cotidianas. Al hacerte cargo de ello les estás demostrando que te estás tomando tu salud en serio y que la puedes manejar responsablemente. He aquí algunas maneras en que puedes hacerlo:

- **Habla cuando estés en la consulta con el doctor.**

Apréndete el nombre de todos tus medicamentos y las dosis indicadas y para qué sirven; y presta atención a con qué frecuencia estás tomando los indicados sobre la base de cuando sea necesario. Está atento a cualquier efecto secundario que puedas experimentar y comunícaselo a tu médico. Habla también con él abiertamente sobre cómo te sientes, cómo ves tu salud. Pregúntale sobre los resultados de los exámenes que te hayas hecho y qué puedes esperar

antes de la próxima consulta. Si tienes preguntas sobre su salud, hazlas. Es tu salud y tienes derecho a saber cómo va tu enfermedad desde la perspectiva del profesional médico. Al hablar en la consulta del doctor, le estará demostrando tanto a tus padres como a tu doctor que te estás tomando tu HP en serio y estás listo para asumir la responsabilidad de ocuparte tú mismo de tu enfermedad.

- **Habla con tus padres acerca de aquellos aspectos del cuidado de tu HP que estás listo para hacerte cargo tú mismo.**

Cuando te sientas listo para ello, quizás pudieras ocuparte de tu vía central, mezclar los medicamentos, u ordenar tu terapia de oxígeno. Cuando se te esté acabando algún medicamento, informa a tus padres que es hora de hacer un nuevo pedido. Si se puede reponer el medicamento con el récipe registrado en la farmacia, sin tener que ir al doctor,

toma la iniciativa de llamar a la farmacia y pídelo. No tienes que empezar a hacer todas estas cosas de una sola vez; pero, cada vez que puedes hacerte cargo de un nuevo aspecto del cuidado de tu HP le demuestras a tus padres que estás más preparado para ser independiente.

### **Piénsalo.**

Tendrás que negociar horas de regreso a casa, responsabilidades y libertades igual que cualquier otro adolescente. Piensa bien tus peticiones antes de hacerlas para prever lo que tus padres pudieran decirte que les preocupa, y ten soluciones ya listas. Aunque parezca mucho trabajo, demostrar responsabilidad y capacidad para tomar las decisiones adecuadas hace maravillas en cuanto a ganarte la confianza de tus padres.

- **Negocia con tus padres cosas como horas de regreso a casa y actividades con los amigos.**

Se razonable en tus peticiones - si estás enfermo, quizás no sea el mejor momento para salir de todas maneras; y, si estás sano, igual tienes reglas que cumplir y

restricciones que acatar como todos los demás jóvenes.

**Hazte cargo.**

- Piensa cómo puede afectar lo que tú estás pidiendo hacer a tu HP.

Prepárate para explicar a tus padres cómo crees tú que tu HP afectará dicha actividad. Si, por ejemplo, estás pidiendo permiso para pasar la noche en casa de un amigo, saber si tienes que poner la alarma para tomarte el medicamento; si tu amigo entiende cuáles son las actividades seguras para ti; si tus padres confían en que tú dirás algo cuando una actividad no sea segura para ti. Si les demuestras que estás

consciente de tu salud y que puedes tomar la iniciativa de ser asertivo y tomar decisiones adecuadas, lograrás que te den mucha más libertad. Tener un plan y explicarles a tus padres cómo piensas tomar las precauciones necesarias para tu HP les demostrará que estás listo para emprender esa nueva actividad.



- Ofréceles que te reportarás con ellos a intervalos breves de tiempo, al principio. Si ven que te está yendo bien, hay más probabilidad de que te dejen salir en el futuro y puedes ir disminuyendo la necesidad de reportarte para tranquilizarlos de que estás bien. Mandarles mensajes de texto a tus padres es una forma excelente de reportarte sin que tus amigos se den cuenta.

- Deja escrita, o mándales por mensaje de texto la dirección del lugar(es) adónde vas con tus amigos.

Avísales de cualquier cambio de planes. Saber en dónde estás ayudará a tus padres a sentirse cómodos con la idea de que tú salgas.

- Aunque pueda resultar fastidioso, embarazoso, o inconveniente, contesta siempre el teléfono cuando tus padres te llamen.

Ignorar sus llamadas solo hará que se preocupen más de lo que ya están. También constituye una señal de que no quieres que te molesten. Si bien esto puede ser verdad hasta cierto punto, trata de aceptar la idea de que esas llamadas vienen de un lugar en el que se te ama y se interesan por ti. Habla

con tus padres, si sientes que estas llamadas son excesivas y llega a un acuerdo sobre la forma de estar en contacto con la que todos se sientan cómodos. También es importante que les comuniques si vas a estar en algún lugar en el que no vas a poder revisar tu teléfono. Si vas al cine, por

ejemplo, avísales con anticipación que no estarás disponible. Lo más probable es que, cuando tus padres se den cuenta que puedes manejar todos esto de manera responsable, irán cediendo poco a poco y

dándote cada vez más libertad y exigiéndote que te reportes cada vez menos.

## Piensa en el futuro.

Como adolescente que eres, probablemente ya estás pensando en el futuro, a qué universidad quieres ir, o que trabajo quieres tener, si mudarte de tu casa o viajar.

- Para las decisiones importantes sobre tu futuro, dales tiempo a tus padres para adaptarse a los cambios que quieres hacer. “Sé sincero con tus padres sobre lo que quieres para tu futuro en cuanto a todas esas cosas como la universidad, mudarte, etc.”, recomienda Anna, una joven de 15 años que padece HP. “Si tú le hablas claramente a tus padres desde un principio sobre cómo quieres ir haciendo estos cambios poco a poco en tu vida, ellos se mostrarán menos reticentes y además tendrán tiempo de irse acostumbrando a la idea”.
- No escondas ningún síntoma a tus padres. Ellos confiarán más en ti y te dejarán hacer más cosas cuando les digas que te sientes bien, si eres sincero con ellos cuando no te estás sintiendo bien. Demostrar que haces lo correcto en casos de poca importancia, como no salir si no te sientes muy bien, es una muy buena manera de hacer ver a tus padres que también actuarás a conciencia cuando se trate de grandes decisiones, como viajar o ir a la universidad.

## Mira hacia adelante.

A veces, también es posible que termines enfrascado en una lucha por lo que tú quieres frente a lo que quieren tus padres. La mayoría de los colegios cuentan con profesionales que pueden reunirse contigo y tus padres para ayudarlos a entender las distintas rutas de carrera que se pueden tomar y a decidir qué universidad, ocupación, o escuela profesional pudiera ser la más adecuada para tus necesidades.

## Regresa al centro.

Recuerda que si tus padres limitan tus actividades, es porque quieren saber que estás seguro. Así como tú a veces sientes que tus padres son injustos o insensibles, probablemente ellos también se sienten frustrados a veces e infelices de tener que ser “los malos de la película”. Cuando sientas que tú y tus padres están enfrentados por algún asunto, recuerda que ellos quieren lo mejor para ti; recuérdales que tú los aprecias, aún si estás en desacuerdo con ellos.



## Busca otra perspectiva.

Quizás sientes que el impacto de la HP en tu familia es abrumador; pero es importante que



no trates de sobrellevar estas preocupaciones tú solo. Piensa en algún amigo, maestro o mentor en quien confías y con quien puedas hablar abiertamente. Tal vez tu hermana, o hermano te entiendan. Si alguna vez sientes que necesitas un lugar seguro y no parcializado en donde hablar, pídeles a tus padres que quisieras hablar con un consejero. A menudo, alguien ajeno a la situación puede ofrecer una perspectiva diferente.

### Sé sincero con tus padres.

Cuéntales a tus padres que te preocupa cómo la HP los está afectando. Hazles saber cuándo están diciendo cosas sobre ti o tu HP que te hieren. Recuérdales que tú los amas y aprecias cuando hacen cosas que te ayudan y que los perdonas por aquellas que te exasperan. Espera lo mismo de ellos. Ambas partes pueden contribuir a que estas conversaciones se realicen sin contratiempos si dan y reciben información con una actitud calmada.

## Avanzando con tus hermanos

### Sé su amigo.

Discute y conversa con tus hermanos sobre cosas cotidianas, tales como las actividades que todos disfrutan; pregúntales cómo les fue en el colegio, interésate por lo que es importante para ellos. Tus hermanos probablemente buscarán en ti algún indicio de cómo actuar frente a ti. Tú puedes dictar la pauta para que te traten como a cualquier otro hermano.

### Sé sincero con tus hermanos.

Si te preocupa que tu HP está afectando a tus hermanos, pregúntales. Así mismo, si tus hermanos dicen cosas sobre tu HP que te hieren, háblales sinceramente al respecto; díles que los quieres cuando hagan algo por ayudarte y perdónalos cuando hagan algo que te molesta

### Mantén la calma.

A veces, cuando nos sentimos frustrados o celosos, es fácil que perdamos la calma. Quizás reaccionas bruscamente contra tu hermana, o te lanzas a criticar fuertemente a tu hermano. En lugar de alterarte, trata de aprender a conservar la calma. Apártate por un momento y concéntrate en el problema en cuestión. ¿Estás molesto con la persona o por la situación? Si es por la situación ¿Puedes hacer algo para cambiarla? Si es con la persona ¿Cómo puedes hacer para comunicarle lo que sientes sin gritar y pelear? Si te está costando mucho mantener la calma, vete a un lugar tranquilo en el que puedas reflexionar y calmarte. Estar bravo puede afectar tu espíritu y tu cuerpo. Quizás te encuentres respirando más rápido y menos profundamente, o sientas que el corazón está latiendo más rápidamente. Es sumamente importante monitorear esto y tratar de calmarte.

### Ten presente que las cosas pueden salir mal a veces.

Los hermanos pelean y, a veces, dicen cosas que hieren al otro. Este es un aspecto completamente normal del hecho de formar parte de una familia. No esperes la perfección en nadie, ni siquiera en ti mismo. Todos

**Tu Futuro.**



cometemos errores y todos necesitamos que nos perdonen. Si dices algo hiriente, pide disculpas. Si tu hermano o hermana te dicen algo hiriente, díselo y ayúdalos a entender por qué eso te hiere.

### Amigos de por vida.

Si bien te cueste imaginarlo a veces, tus hermanos pueden llegar a ser algunos de tus amigos más cercanos en la vida. Tratarlos con amor y respeto ayuda a establecer esa relación. Tú también tienes derecho al amor y respeto de ellos y a decirles cuando no te sientas querido o respetado. Muchos adultos comparten un lazo muy especial con sus hermanos, diferente a los que tienen con cualquier otra persona. Esa unión viene de haber pasado las buenas y las malas con ellos. Recuerda que todo eso es parte del gran proceso del crecimiento.

## Otras cosas que explorar

### Conoce a otros jóvenes con HP.

MyPHA; adolescentes de 13-18 años son añadidos automáticamente a una red social segura solo para adolescentes

[www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org)

Grupo de Facebook para adolescentes de la PHA

[www.facebook.com/groups/PHATeens](http://www.facebook.com/groups/PHATeens)

Mi vida como adolescente con una enfermedad crónica, un blog de Becca, una adolescente con HP

[www.lifeaschronicallyillteen.blogspot.com](http://www.lifeaschronicallyillteen.blogspot.com)

Lee más sobre cómo hacer frente a la HP como adolescente

Enfrentando el bachillerato y la HP [www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool](http://www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool)

!Amo mi vida! Vivir al máximo con una enfermedad crónica, de WebMD en <http://teens.webmd.com/features/i-love-my-life-living-strong-chronic-illness>

Enfrentando una condición médica, de TeensHealth [http://kidshealth.org/teen/your\\_mind/problems/deal\\_chronic\\_illness.html](http://kidshealth.org/teen/your_mind/problems/deal_chronic_illness.html)

Ocúpate de tu propio cuidado

Guía de transición para adolescentes [www.PHAssociation.org/Teens/Transition](http://www.PHAssociation.org/Teens/Transition)

Planifica tu ingreso a la universidad

Planifica tu ingreso a la universidad considerando que tienes HP [www.PHAssociation.org/Teens/College](http://www.PHAssociation.org/Teens/College)

Contacta a un Mentor Adulto Joven para que te de consejos sobre los planes para ir a la universidad considerando que tienes HP.

[www.PHAssociation.org/Mentors](http://www.PHAssociation.org/Mentors)



*Estudiantes con discapacidad preparándose para la educación universitaria*, del Departamento de Educación de los EEUU <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>

*Por Holly Gooding, MD, MSc, de la División de medicina del adolescente y adulto joven de Children's Hospital Boston. La PHA agradece a todos los adolescentes que compartieron sus experiencias para hacer que este material estuviera disponible. Revisión adicional realizada por Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University.*

---

## Amigos, Compañeros de HP

*"Tengo que hacerme el tratamiento en el colegio, lo que significa que debo hacerlo entre una clase y otra; así que llego tarde a las clases siempre y todos me preguntan por qué. Quisiera explicarles que tengo que tomar las medicinas, pero me da miedo que empiecen a hacer comentarios".*

*"Tengo nuevas amigas, pero estas niñas nuevas están más preocupadas por su imagen corporal que las de mi grupo anterior. Es difícil tener que explicarlo todo acerca de la HP nuevamente".*

*"Mis amigos actúan como que yo soy normal, lo cual es muy bueno...hasta que me encuentro en la situación que no puedo correr, nadar o ser extremadamente activo. Quisiera que demostraran más sensibilidad hacia mi enfermedad y aceptaran el hecho de que soy diferente".*

### Un acto de equilibrista

Ser adolescente significa que has entrado en una etapa de tu vida en la que quieres probar cosas nuevas, ser más independiente y desarrollar tu propia identidad. Este es un momento en la vida que es a la vez emocionante y desafiante. Como adolescente con HP, el hecho de que tengas una enfermedad crónica se sumará a los problemas habituales y los retos que enfrentan muchos adolescentes, tales como la presión de grupo, la imagen corporal y, en ocasiones, incluso el acoso escolar (*bullying*).

### Pasar el tiempo con los amigos

Ir al cine, un evento deportivo de la escuela, o pasar un rato en la casa de alguien - son todas actividades divertidas, ¿verdad? Hacer estas cosas puede significar que tengas que llevar tu medicamento o el oxígeno a donde vayas. A veces también puede significar que no puedas participar en algunas actividades con tus amigos. Una adolescente nos dijo: "Si quiero salir, voy a tener que llevar mi equipo de tratamiento conmigo, y tengo miedo de lo que

mis amigos puedan decir cuando tenga que tomar mi medicina".

Estar con tus amigos conlleva hacer un acto de equilibrista para compaginar tus necesidades de salud con tu vida social. Esto significa sentirse lo suficientemente independiente como para tomar tu medicamento y, también, lo suficientemente cómodo con que tus amigos te vean ocupándote del tratamiento de tu HP.



Algunos adolescentes pueden sentirse tan avergonzados de esto que deciden quedarse en

## Presión de grupo

La presión de grupo se produce cuando los amigos presionan para hacer algo o actuar de una manera determinada con el fin de encajar en el grupo. A veces, no se trata de gran cosa, pero otras veces puedes sentirte incómodo con lo que tus amigos te están pidiendo que hagas. Muchos adolescentes ceden a la presión de grupo por temor a perder sus amigos. Tus amigos podrían presionarte a que pruebes drogas o alcohol, o que te quedes fuera más tarde de la hora indicada por tus padres, o les mientas acerca de adónde vas. Es posible que te sientas obligado a participar en actividades que pueden poner en riesgo tu salud, tales como correr, nadar o practicar deportes activos. Un joven adulto describe, "Encuentro que las veces que sentía más presión, sobre todo cuando no

## Acoso escolar (*Bullying*)

Otro de los retos que enfrentan muchos adolescentes es el acoso escolar o bullying; que es una conducta agresiva reiterada, indeseable, como la difusión de rumores, amenazas, ataques físicos o verbales, en contra de alguien, o la exclusión deliberada de alguien de un grupo. Estas cosas pueden pasar en persona o en línea. A veces las personas no toman en serio este acoso o piensan que la víctima debe "superarlo" o "hacerse más fuerte", pero el acoso escolar es una situación grave y peligrosa que puede traer graves consecuencias para el agresor y el acosado.

Los adolescentes con HP pueden ser objeto de este tipo acciones debido al equipo médico que deben llevar consigo, las cicatrices de cirugías, o simplemente porque tienen diferentes

casa en lugar de salir con sus amigos.

quería decirle a alguien lo de mi HP, era cuando mis amigos o conocidos salían corriendo, o querían hacer senderismo, montar en bicicleta, etc. Yo siempre sentía la tentación de lanzarme a hacerlo".

Como adolescente con HP, estas cosas realmente pueden poner tu salud - y tu vida - en riesgo. Puede ser difícil decirles a tus amigos que no puedes o no quieres hacer algo, porque te preocupa que ya no quieran andar contigo; pero recuerda que, si son buenos amigos, ellos no van a querer poner su salud en peligro y no te presionarán a hacer algo que no quieres hacer.

necesidades de salud que los adolescentes que les rodean. Becca, una adolescente de 19 años de edad con HP, nos comenta, "Incluso tuve que soportar que alguien viera una foto mía, pusiera la mano sobre mi cicatriz y dijera: 'Te verías mucho mejor si no tuvieras esto'". El acoso es algo muy difícil de soportar. Nadie tiene el derecho de hacer que te sientas mal contigo mismo. Si está siendo objeto de burlas o acoso escolar, cuéntales a tus padres y personal administrativo del colegio lo que está sucediendo. También puedes visitar la página web [stopbullying.gov](http://stopbullying.gov) para aprender qué puedes hacer para impedir, responder a, o ayudar a detener el acoso.



## Imagen personal y citas

Los años de la adolescencia son la época en que tu cuerpo y tus gustos van cambiando. Podría parecer importante empezar a expresarte a través de la ropa que usas. Los adolescentes con HP a veces se preocupan sobre cómo pueden vestirse igual que los demás adolescentes, pero que les permita llevar el tratamiento para su HP. Si bien es cierto que quieres encajar en el grupo de amigos, lo más probable es que seas el único del grupo que tiene un catéter o un tanque de oxígeno.

Quizás también te gustaría empezar a salir en citas. Las citas pueden ser estresantes a cualquier edad. Es difícil, por ejemplo, sentir algo especial por alguien y no saber si esa persona siente lo mismo. Es posible que empieces a estar particularmente pendiente de

tu apariencia, lo que dices y cómo interactuar con la persona que te gusta en especial. Para los adolescentes con HP, esto puede ser aún más estresante. No sólo tienen las preocupaciones típicas que son parte de las citas, sino que también tienen que preocuparse de si su HP puede afectar la forma en que la persona que le gusta lo vaya a tratar. Una adolescente nos dijo: "Tener HP definitivamente puede hacerte sentir indeseable, especialmente si ya te sientes cohibida por el equipo de tratamiento y el oxígeno". Si tienes una pareja, es posible que te sientas presionado a expresarle tu aprecio con manifestaciones físicas con las que tú no te sientes son cómodo o que pudieran poner en riesgo su salud.

## Adaptarse y seguir adelante

Ser un adolescente con HP puede ser duro. ¡Pero eso no significa que no se pueda tener grandes amigos, sentirse bien consigo mismo y encajar con sus compañeros!

### Consejo # 1:

*Cuando te sientas preparado para ello, habla con tus amigos cercanos sobre la HP*

Si tienes amigos cercanos, que te apoyan, tal vez desees explicarles lo que es la HP y cómo afecta tu vida. Elige a los amigos de mayor confianza, a quienes crees que te darán su apoyo y comprensión. Incluso puedes practicar con tu padre, si te sientes nervioso. Tus amigos probablemente sientan curiosidad sobre tu HP, pero pueden tener miedo de preguntarte por temor a ofenderte. ¡Así que empieza la conversación tú mismo! Si tienes que tomar tu medicamento mientras estás en una salida con tus amigos, este puede ser un buen momento para empezar. Muéstrales tu equipo de tratamiento y explícales por qué lo necesitas. Esto probablemente provocará una conversación sobre lo que es la HP. Puedes explicarles en qué tipo de actividades puedes y no puedes participar. Si tus amigos saben lo que

es la HP y ven tu equipo, se van a sentir más familiarizados con esa condición y tú, menos incómodo. Shannon, un joven de 17 años de edad con HP, incluso trajo a su mejor amiga, Jen, a la 10ª Conferencia Internacional de la PHA.

La explicación sobre la HP lo más probable es que haga que tus amigos estén más pendientes a la hora de planificar actividades en el futuro que sean unas en las que tú puedas participar. Si luego hacen planes en los que tú no puedes participar, puedes recordarles la conversación que tuvieron. Con suerte, esto hará que sea más fácil para ti pasar buenos ratos con tus amigos y sentirte cómodo con ellos. Esto también permitirá a tus amigos llegar a conocerte mejor. Carson, un joven adulto con HP nos dijo: "He aprendido que, si uno está dispuesto a





sincerarse, dejar entrar a sus amigos en su vida contándoles su historia, los hace sentirse más cercanos a uno. Ellos

### Consejo # 2:

*¡No dejes que la presión de grupo ponga tu salud (y tu vida) en situación de riesgo!*

No ceder a la presión de grupo puede ser muy difícil. En lugar de tomar ese sorbo de alcohol o ir a una caminata extenuante,

explícales a tus amigos que hacer esas cosas podría poner tu salud y tu vida en riesgo. Ellos entenderán y lo más probable dejen de presionarte para hacer cualquier cosa que podría ser perjudicial para ti. Si la gente no sabe acerca de tu HP y tratan de presionarte, mantén la calma y toma sus preguntas o comentarios como una oportunidad. Becca nos dijo: "Cuando las personas hacen preguntas o dicen cosas que las hacen parecer groseras o insensibles, yo me

### Consejo # 3:

*Nadie merece ser acosado*

No deberías ser objeto de acoso escolar o burlas jamás. Si algo de esto te está ocurriendo, habla con un maestro o personal de la escuela de tu confianza. Díselo a tus padres. Si bien puedes sentir como que estás "acusando" a un compañero, esto es, en realidad, una forma de defender tu integridad. También puedes hablar con tus amigos acerca de lo que está pasando. Poder compartir tu dolor con amigos de confianza te hará sentir mejor, y tus amigos pueden incluso ayudar a hacer frente a los acosadores. Si estás siendo objeto de acoso o burlas por tu HP, busca a otras personas que tienen HP y habla con ellos acerca de tus experiencias con el acoso escolar. Puedes

están enfrentando algo, tú estás enfrentando algo y, aunque sean cosas diferentes, de cierta forma los conectan. Es importante dejarlos acercarse, darles la oportunidad de pasar los buenos y malos momentos contigo".

digo a mí misma que lo más probable es que no tenían intención de ser groseros y que, si les respondo con una sonrisa, puedo contribuir a crear conciencia sobre la HP entre ellas".

Si te sientes incómodo de explicar los riesgos a tus amigos u otros adolescentes, entonces, intenta simplemente decir no o ten ya preparada una excusa para irte temprano. También puedes tener una señal convenida con un amigo, un hermano o tus padres para que ellos te manden un mensaje de texto, te llamen o vengán a buscar. Estar preparado te ayudará a sentirte más seguro.

conectarte con otros adolescentes que tienen HP a través de la red social de la PHA para los adolescentes, disponible a través de [www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org), o a través del grupo de Facebook en [www.facebook.com/groups/PHATeens](http://www.facebook.com/groups/PHATeens).

Muchas personas que son objeto de acoso escolar terminan convirtiéndose en acosadores ellos también. ¡No permitas que eso te suceda a ti! Una adolescente con HP lo expresa perfectamente: "Creo que mi condición cardíaca me ha hecho una mejor persona. Se han burlado de mí, por mi cicatriz, mis extremadamente largas visitas al hospital y la forma en que mis medicamentos me han

afectado. Es por esto que yo no acoso a nadie". Utiliza tu experiencia con la adversidad para defender a otros que no son capaces de

hacerlo. Dar el ejemplo para que otros dejen el acoso escolar es un regalo muy poderoso.

#### **Consejo # 4:**

*¡Se creativo con tu equipo de HP!*

¡Si la HP te hace sentir vergüenza por tu cuerpo y cómo te ves, se creativo! Busca formas de ocultar tu bomba y el catéter. Decora tu tanque de oxígeno. Pon sus medicamentos en un bolso bien moderno. Si te sientes confiado de cómo te

ves, otras personas te respetarán y te sentirás mejor contigo mismo. Shannon enfatiza: "Sólo sé tú mismo y no te preocupes por lo que piensen los demás."

#### **Consejo # 5:**

*Citas*

Si te preocupa que la chica(o) que te gusta quizás no quiera salir en una cita contigo por tu HP, recuerda los muchos aspectos de ti mismo que te gustan y todo lo que tienes que ofrecer. La HP puede ser una parte importante de tu vida, pero eso no quiere decir que es lo único que tú eres. Si estás preocupado porque tu equipo de HP pudiera "desencantar" a esa

persona que te gusta, ponte creativo con tu ropa. Si estás en una relación romántica con alguien en quien confías, tal vez debas considerar la posibilidad de explicarle qué es la HP y cómo afecta tu vida (ver Consejo # 1 para algunos consejos adicionales).

Tú tienes derecho a sentirte cómodo y seguro en una relación. Si tu pareja te está presionando o hace que te sientas incómodo, habla con tus padres o un consejero. Si tiene preguntas acerca de qué es el amor, qué no es, y lo que se puede esperar de una relación, echa un vistazo a la Carta de Derechos de Tener Citas en [http://www.twu.edu/downloads/counseling/E-2\\_Bill\\_of\\_Dating\\_Rights.pdf](http://www.twu.edu/downloads/counseling/E-2_Bill_of_Dating_Rights.pdf).



Si estás pensando en explorar una relación sexual con tu pareja, asegúrate de hablar tanto con tu especialista de HP, como con tu médico de cabecera. El embarazo puede ser peligroso para las mujeres con HP. Lo peor que puedes hacer es decidir "en el momento" y no estar preparada. Si estás sintiendo presión de tu pareja - ya sea para ir más lejos físicamente de

lo que te sientes cómodo(a), o para no usar protección - habla con tus padres, un consejero de la escuela, u otro adulto de confianza para que te asesore sobre cómo explicar a tu pareja lo que quieres y necesitas. Nadie tiene el derecho de hacer sentir al otro como que "tiene que" hacer algo con lo que no se siente cómodo o que pone en riesgo su salud.

## Otras cosas que explorar

### Conoce a otros jóvenes con HP

MyPHA; adolescentes de 13-18 años son añadidos automáticamente a una red social segura solo para adolescentes

[www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org)

Grupo de Facebook para adolescentes de la PHA

[www.facebook.com/groups/PHATeens](http://www.facebook.com/groups/PHATeens)

Contempla la posibilidad de asistir a un campamento de verano para muchachos con ciertas condiciones de salud. [www.PHAssociation.org/Parents/Camps](http://www.PHAssociation.org/Parents/Camps)

Mi vida como adolescente con una enfermedad crónica, un blog de Becca, una adolescente con HP

[www.lifeasachronicallyillteen.blogspot.com](http://www.lifeasachronicallyillteen.blogspot.com)

Lee más sobre cómo hacer frente a la HP como adolescente

Enfrentando el bachillerato y la HP [www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool](http://www.PHAssociation.org/Teens/PHandHighSchool)

!Amo mi vida! Vivir al máximo con una enfermedad crónica, de WebMD en <http://teens.webmd.com/features/i-love-my-life-living-strong-chronic-illness>

*Por Nicole Vengrove Soffer, MSW, LCSW, de la División de medicina del adolescente y adulto joven de Children's Hospital Boston. La PHA agradece a todos los adolescentes que compartieron sus experiencias para hacer que este material estuviera disponible. Revisión adicional realizada por Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University.*

# Jóvenes con HP.

# La expresión creativa como herramienta para soportar la condición

*“Me siento desplazado porque no puedo participar en la mayoría de las actividades que los otros sí pueden hacer. Me siento como si la gente va a pensar que soy un ser extraño. No comparto mis emociones fácilmente, para que nadie sepa cómo me siento”.*

*“El arte era mi pasión; era lo que yo era. Entonces, en un santiamén, todo cambió. Me enteré que estaba en la fase ‘severa’ de la HP y ya ‘tocándole la puerta a la muerte’. Cuando acababa de salir del hospital me sentía como que lo había perdido todo, ni siquiera tenía ánimo para agarrar un lápiz”.*

## ¿Cómo ha cambiado la vida?

No es fácil ser adolescente: Tu cuerpo está cambiando, estás aprendiendo a ser un individuo con personalidad propia, independiente de tus padres, es posible que sientas la presión de grupo y es probable que tengas un millón de cosas en la mente. Si además padeces una enfermedad crónica como la hipertensión pulmonar, puedes sentir miedo y ansiedad cuando las necesidades de tu enfermedad interfieren en todas las otras cosas que están tratando de compaginar en tus años de adolescencia.

Entonces, ¿qué retos enfrentas como adolescente con HP? La independencia es uno bien grande. Estás aprendiendo a ser un individuo con personalidad propia, independiente de tus padres, pero todavía tienes que confiar en ellos para que te ayuden en el manejo de tu enfermedad, y a veces tus padres puede ser que tengan miedo de que te vuelvas demasiado independiente porque quieren protegerte y cuidar de ti. A los padres de los adolescentes con una enfermedad crónica, a menudo, les resulta más difícil que a otros padres dejar que sus hijos sean

independientes, y esto puede resultar frustrante para el joven.

Encajar en el grupo de otros adolescentes también puede presentar muchos desafíos. Te sentirás diferente: Es posible que no puedas hacer deportes, es posible que tengas que usar una bomba, es posible que tengas que tomar un montón de medicamentos, y puede que tengas que perder clases o planificar tus actividades en base a las citas médicas. Tratar de encajar con otros adolescentes que no se enfrentan a los mismos obstáculos puede añadir una gran cantidad de presión a tu vida.

Quizás tengas una larga lista de otras cosas que son difíciles en tu vida como adolescente con HP, y todos pueden aportar aún más tensión. Los signos de estrés pueden presentarse de forma diferente en cada quien. Algunas personas se vuelven irritables o de mal humor, a otros les da dolor de estómago o de cabeza. Mucha gente se siente triste o deprimida y, cuando uno está estresado, puede ser difícil dormir por la noche.



Por otro lado, a veces el estrés puede alentarnos a hacer algo (como cuando estamos estresados acerca de una tarea escolar, por lo que le prestamos mucha atención y dedicamos mucho tiempo para lograr terminarlo). El estrés es una emoción que podemos sentir cuando nuestros cuerpos reaccionan a diferentes exigencias en nuestras vidas. Es la forma que tiene el cuerpo de enfrentar un reto y prepararse para afrontar esa situación difícil con concentración, fuerza, energía y mayor atención. Un poco de este tipo de estrés puede ayudar a mantenerlo a uno activo; preparado para afrontar cualquier reto que se le presente y, después, el sistema nervioso vuelve rápidamente a la normalidad y ya te puedes relajar.



explotar con el exceso de estrés, quizás tengas que pedir ayuda.

En otras ocasiones, sin embargo, podemos lidiar con el estrés por nuestra cuenta. Muchos adolescentes de la comunidad de HP recurren a las actividades creativas para ayudarles a desahogarse y despejar su mente. Puedes escuchar o crear música, llevar un diario y escribir sobre tus sentimientos, meditar, crear obras de arte o escribir poesía. ¡Puedes ser tan creativo como quieras! Los estudios demuestran que cualquier tipo de expresión creativa puede mejorar el bienestar mental, físico y emocional, y ayuda a relajarse. Cuando te dedicas a una actividad que tranquiliza, activas la respuesta de relajación de tu cuerpo; es el aspecto opuesto al estrés de tu cuerpo y crea una sensación de bienestar y calma.

[Pie de foto: "Human Spirit" (Espíritu humano) por Katie Tobias]

Estos son algunos ejemplos de las técnicas creativas que puedes empezar a utilizar para ayudarte a desencadenar la respuesta de relajación de tu cuerpo:

Otras veces, el estrés puede ser muy malo para nosotros. Situaciones de estrés a largo plazo - como las situaciones en las que uno está constantemente tratando con las exigencias de una enfermedad crónica - pueden producir un estrés prolongado de baja intensidad que es dañino para ti y para tu cuerpo. Tu sistema nervioso se mantiene en alerta máxima y no logras relajarte.

Como nuestros cuerpos no están destinados a estar en alerta máxima todo el tiempo, tenemos que encontrar maneras de lidiar con el estrés y relajarnos. ¿Qué podemos hacer?

### **Seguir adelante:**

#### *Encontrar maneras de relajarse a través de la expresión creativa*

Piensa en el estrés como una olla hirviendo sobre una estufa caliente. El vapor de agua se va acumulando y hay que encontrar la manera de liberar el vapor antes de que el agua hirviendo se derrame o que estalle la olla. Eso es lo que tenemos que hacer con el estrés - encontrar una manera de liberarlo antes de que nos encontremos con una sobrecarga de estrés. Ten en cuenta que a veces tenemos que recurrir a otras personas, como nuestros padres o nuestros médicos, para que nos ayuden a lidiar con el estrés. Si te sientes que estás a punto de hervir o

Seguir adelante



### **Música:**

La música puede ser terapéutica y aliviar el estrés, sea que la escuchas o compongas tú mismo. A Jack, de 15 años, le encantaba jugar al béisbol, pero cuando le diagnosticaron la HP en 2009, tuvo que abandonar el deporte. "Pensé que todo en mi vida había terminado", dice Jack. "Me sentía que estaba muy limitado". En lugar de centrarse en lo que no podía hacer, Jack descubrió la música y comenzó a tomar clases de guitarra. Escribió su primera canción y la subió a YouTube en mayo de 2011. "Me sorprendió lo fácil que era expresarme a través de las canciones", dice. "Me resultaba muy fácil encontrar las palabras". La canción, "You Are My Everything" (Eres mi todo), se convirtió en un éxito, y le pidieron a Jack que la presentara en vivo en noviembre de 2011 en la ciudad de Nueva York junto con el artista de hip hop Proclaim. Puedes conseguir la música de Jack en [www.YouTube.com/user/JackkLarsenMusic](http://www.YouTube.com/user/JackkLarsenMusic).

### **Llevar un diario y escribir:**

Becca, de 19 años, siente que escribir es una forma de expresión terapéutica. Ella dice: "Quiero aprovechar mis sentimientos y mi don de la escritura para transformar vidas y crear conciencia sobre esta enfermedad". A través de sus escritos ella ha encontrado la manera de educar a sus compañeros de clase sobre la HP y cómo se siente un paciente: "Para la clase de Inglés que teníamos que escribir un poema sobre los alimentos, elegí mi lugar favorito para comer, que es Kentucky Fried Chicken. Como tengo que seguir una dieta baja en sal debido a mi HP, decidí utilizar ese tema por la carga emocional detrás de él, junto con los recuerdos de cuando yo podía y solía ir a comer allí". Becca escribe regularmente en su blog, Mi vida como adolescente con una enfermedad crónica, en <http://www.lifeasachronicallyillteen.blogspot.com>.



### **Obras de arte:**

Expresarse a través del arte - como la pintura, el dibujo y la escultura - le puede dar una salida a esos sentimientos que no puedes expresar con las palabras. Katie ha sido artista desde siempre. Cuando le diagnosticaron la HP a los 19 años, descubrió que el arte también puede ser terapéutico para ella: "El arte tiene una manera de liberar el espíritu y llevar la paz y la tranquilidad al alma. Es una forma de expresión que no te juzga. Llega a esas partes del cerebro que sienten, pero no pueden utilizar palabras. Todo el mundo puede disfrutar de las cualidades curativas increíbles que vienen de hacer arte, ya sea que uno se considere un artista o no".

### **Dibujos animados:**

Nicole, de 17 años, creó un personaje de dibujos animados llamado Alfie para ayudarla a lidiar con su HP. Ella dice: "Mi mensaje a todos es que, a pesar de que uno está enfermo, eso no significa que no se pueda hacer nada. Esto no significa que uno tenga que aislarse. Esto no quiere decir que uno sea un monstruo. Esto no significa que uno tenga que darse por vencido. Cuando me siento solo, pienso en aquellos otros que tienen enfermedades crónicas, y me siento mejor al saber que ellos saben lo que siento y eso me da esperanza."

[Pie de foto: Nicole creó el personaje de Alfie para ayudarla a expresar sus sentimientos acerca del hecho de tener HP].

## Fotografía:

Julie, de 15 años, ha estado viviendo con HP durante cuatro años. A ella le gusta tomar fotos y encuentra que la fotografía es, a la vez, relajante y terapéutica: "Al hacer fotografía, me olvido de la HP y las dificultades de la vida, y solo me concentro en lo que está delante de la lente. Puedo detener el tiempo y captar las maravillas del mundo".

[Pie de foto: Nutria, fotografiada por Julie]

## Meditación:

Si bien la meditación no es una forma de creatividad que se observa externamente como las actividades de los ejemplos anteriores, puede ayudarte a calmar la mente y reorientar tu energía para aprovechar tu lado creativo. Trata de hacer que la meditación sea parte de tu rutina diaria (como lavarse el pelo o cepillarse los dientes). Siéntate en silencio durante unos minutos todos los días. Respira profundamente y trata de despejar tu mente. Si te viene a la mente algún pensamiento, eso está bien. Reconócelos, y luego sácatelos de la mente otra vez. Si la música te ayuda, pon algo tranquilo, alguna melodía relajante mientras meditas. A veces, cuando estás empezando a aprender a meditar, pudiera serte útil que vayas siguiendo una meditación grabada. Tu biblioteca local es posible que tenga grabaciones de meditación.

Estas son sólo algunas de las muchas maneras en que puedes utilizar formas creativas de expresarte y aliviar el estrés. No hay una manera equivocada de ser creativo. Mientras estés disfrutando de la experiencia y te sientas más relajado, lo estás haciendo correctamente. ¿En qué tipo de actividades creativas participas tú? Únete a la conversación en [www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org).

## Otras cosas que explorar

### Conoce a otros jóvenes con HP

MyPHA; adolescentes de 13-18 años son añadidos automáticamente a una red social segura solo para adolescentes

[www.myPHAssociation.org](http://www.myPHAssociation.org)

Grupo de Facebook para adolescentes de la PHA

[www.facebook.com/groups/PHATeens](http://www.facebook.com/groups/PHATeens)

Lee más sobre el estrés y la HP

Aprende más sobre el estrés en 'Teens Health'

[http://kidshealth.org/teen/your\\_mind/emotions/stress.html](http://kidshealth.org/teen/your_mind/emotions/stress.html)

Lee la nota publicada por Kiara en 'Generation Hope', un blog para jóvenes adultos sobre la expresión creativa como herramienta para enfrentar las circunstancias

<http://PHAGenerationHope.blogspot.com/2012/02/put-yourheadphones-on.html>

Lee 'Writing out the storm': Leer y escribir para afrontar las vicisitudes de una enfermedad o lesión grave, por Abercrombie, B. (2002).

*La PHA agradece a todos los adolescentes que compartieron sus experiencias para hacer que este material estuviera disponible. Revisión médica de la HP por Mike Hayes, RN, BSN, CCRN, Coordinador de enfermería clínica pulmonar del Intermountain Medical Center, en Murray, Utah.*