

Conexiones

Una publicación del programa Family Partners, iniciativa del programa de cuidados paliativos de LPCH

El programa Family Partners del Hospital de Niños Lucile Packard está formado por miembros de familias, que tras sufrir la pérdida de un ser querido, han decidido colaborar en varias iniciativas para mejorar algunos aspectos de la atención brindada a las familias que se enfrentan a la muerte de un niño.

En el primer día dedicado a actividades familiares de conmemoración y recuerdo que tuvimos en abril, terminamos viendo cómo dos caballos se alejaban hacia las colinas. Estos caballos eran muy especiales porque llevaban mensajes y deseos que habíamos escrito para nuestros hijos fallecidos.

Después de escribir nuestros pensamientos de amor en papeles de colores, cada miembro de la familia: padres, hermanos y abuelos tuvieron la oportunidad de atar los mensajes a las crines o a la cola del caballo. Mientras nos mirábamos unos a otros turnándonos para atar con cuidado los mensajes, estábamos callados, contemplativos y claro, un poco emocionados.

Con gran expectativa, llegó el momento de dejarlos ir, y se alejaron... hasta recorrer unos 20 pies, cuando se detuvieron a pastar un rato. Pero luego continuaron hacia arriba del cerro desapareciendo finalmente de nuestras vistas después de pasar un roble grande. Fue un hermoso final para un día muy significativo.

Ya sea a lomos de un caballo o a través de los lazos invisibles que nos unen a nuestros hijos, que los mensajes de sus corazones siempre alcancen a sus hijos.

Cordialmente,
Family Partners

Por favor reserve el día

Décimo

Conmemoración Anual

para honrar a los niños que han fallecido



Domingo, 27 de septiembre de 2015

1:00-4:00pm

Arrillaga Alumni Center, Stanford University

Invitación que se enviará este verano

Índice

Perspectivas de la familia	2, 4
Eventos y programas	3, 5
Calendario de eventos	6
Comuníquese con nosotros	6

Nuestro cometido

El programa Family Partners brinda apoyo a las familias y comunidades que sufren la muerte de un niño.

Esto es mi tributo

Jennifer Massoni Pardini ha escrito extensamente sobre el amor por su primer hijo, Lorenzo, y su pérdida a las 24 semanas de embarazo. Dos años después, Jennifer cría a su hija, Hazel, y está escribiendo unas memorias sobre su hijo. Si quiere saber más sobre la experiencia de Jennifer, vea la página www.jennifermassoni.com.

Escribir *esto* es lo único que hago. Escribir *esto* es todo lo que hago.

Viajo aquí y viajo a los escritos paralelos y privados sobre mi hijo, y esos son los dos conductos principales hacia un verdadero sentido de "llegada": ese sentimiento de que me relaciono con un aspecto más amplio del mundo. Un sentimiento que ya no saco de dar una clase de inglés, o, pongamos por caso, de entrevistar a alguien para un artículo. (No) estoy segura de si alguna vez podré volver a tener ese sentimiento, pero por el momento, he llegado hasta aquí, a este escritorio que ha viajado de Nueva York a San Francisco y a Santiago.

Tengo que llegar hasta esta mesa, sentarme a ella, abrir las páginas que hablan de Lorenzo, y de nuevo darle vueltas a la semana en que nos hicieron el ultrasonido en Santiago un lunes por la tarde, y cuando le di a luz el sábado por la mañana, ya de vuelta en casa, en California. Tengo que repasar, para entenderlas y asimilarlas, la información que reunimos, las decisiones imposibles que como padres tomamos, la expresión en las caras de médicos y enfermeras diciéndonos que seguíamos siendo buenos padres, la sensación de auténtica gravedad que traslucía la amabilidad que se nos brindaba desde todas partes, y las emociones, insondables entonces, y que ahora forman parte del resto de todo. Tengo que volver sobre ello, porque me es imposible aceptar lo que pasó de un viernes por la tarde a un sábado por la mañana sin entender primero lo que había pasado el lunes y el martes y el miércoles y el jueves. Por ahora, esos días siguen siendo muy privados.

Emerjo de lo privado como puedo. Escribo *esto*. Accedo a una comunidad compasiva de cuya existencia nada sabía: una serie de bellas personas que busqué y encontré mediante un proceso

iniciado con la visita a una habitación de la sala de partos de una trabajadora social del hospital, y que continuó después con las llamadas, devueltas de inmediato, a tres consejeros de duelo. El proceso incluyó correos electrónicos algo desesperados a otras dos madres como yo, quienes esperaba pudieran ayudarme a bregar con las imposibles emociones ancladas a las decisiones que Ryan y yo tuvimos que tomar como padres. El proceso nos llevó a adoptar a nuestro perro, Ruby. El proceso se detuvo entonces ante un muro, cuando empecé a recopilar contactos de una docena de terapeutas profesionales, sin llegar a llamar a ninguno. En realidad fui *yo*, sin estar segura de hacia dónde volverme para darles salida a mis sentimientos, quien se detuvo ante un muro. Lo que sí encontré fue un acupunturista, que me dijo que bebiera jugo de toronja porque es bueno para el hígado, órgano que según he averiguado se ocupa también de filtrar nuestras emociones intensas, la tristeza extrema o el temor a la felicidad.

Al igual que esa semana, desde el diagnóstico a la decisión, el proceso también da vueltas. Escribo correos electrónicos a las mamás que han perdido a sus bebés. Saco a pasear a Ruby. Voy al acupunturista, y me siento aquí. Hace unas cuantas vueltas, una de esas madres nos preguntó qué teníamos pensado hacer como tributo a nuestro hijo. Muy al principio, antes de que regresáramos a Chile, pensaba que celebraríamos algún tipo de ceremonia en California, donde Lorenzo había sido concebido, durante nuestro primer aniversario de boda en Carmel, (como siempre pareció que debería ser) y donde él vino a reposar en mis brazos, en el hospital donde yo había nacido (como jamás pareció que debería ser). Pero habría quedado para siempre alojada en la herida todavía en carne viva de *esto*. Desde entonces, ni Ryan ni yo hemos tenido prisa por entender. Lorenzo vive siempre en nuestros corazones. Él nos enseñó que nuestra vida, aquí, juntos, no es sino un nanosegundo, pero que eso no significa que no habramos de ser pacientes.

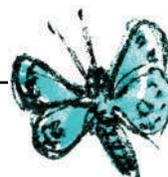
No hace mucho, la misma mamá sugirió que quizá la escritura de *esto* fuera mi tributo. La quiero por decir eso, y verdaderamente, pienso que tiene razón. Creo que siempre se ha tratado de eso, de forma consciente o inconsciente. Al escribir sobre

Lorenzo, de alguna manera, él viaja fuera de esa angustiada semana y a través de mí al interior de sus mentes, en la forma en la que ustedes se lo imaginen o puedan formular un significado a partir de su vida.

Voy aprendiendo que hay muchos modos de contar una historia de dolor, de pérdida, de quién fue realmente la persona que produjo en uno un cambio tan categórico. Yo no sé quién habría sido Lorenzo. No habría sido el niño de corazón sano con el que sigo soñando cada vez que mi mente se aventura más allá de las realidades de esa semana. Eso sería una fantasía; tan irreal si hubiera llegado a vivir fuera de mí, como lo es para mí ahora. Pero sí me pregunto cómo habría sido o qué cosas ocurrentes habría dicho si hubiera vivido lo suficiente para ver humor en el mundo o todo el terrible dolor que habría existido si nosotros hubiéramos decidido otorgárselo. Solo puedo decirles que a él y a los bebés como él se les ama, se les extraña, están tan íntegramente presentes en nuestra mente, que es como si crecieran y corrieran y rieran. Es como si vivieran su vida entera antes

de volver a sumirse en la espiral del momento en que los perdimos. Vivieron toda una vida.

No espero que se identifiquen conmigo. Hay veces en que yo ni siquiera puedo identificarme con otros padres como nosotros, porque me topo con algún detalle diferente y me pierdo en recovecos... "Ah, bueno, pero ella no llegó a dar a luz". "Ah, no, pero no era su primer hijo". "Bueno, pero ella no tuvo que tomar esa decisión." Estoy segura de que el delicado puente por el que cruzamos se tambalea cuando otros llegan a las diferencias entre nuestras historias. Y nos hace cuestionar: ¿Cómo voy a pasar por *esto* si nadie más ha pasado exactamente por lo mismo? Todos estos recorridos de dolor son terriblemente únicos. Pero aunque busque nuestra historia en otras, tampoco le deseo a nadie que sepa exactamente lo que Ryan y yo sabemos exactamente. Solo deseo que sigamos divisiándonos los unos a los otros a través de nuestros respectivos campos de infortunio. En eso consiste la compasión. Por eso es por lo que procuramos compartir nuestras historias. Y por eso les escribo a ustedes *esto*.



Hay veces que el amor dura un instante.

Hay veces que dura una vida entera.

Y hay veces que un instante es una vida entera.

– Anónimo



Almuerzo anual para los abuelos que han sufrido la pérdida de un nieto

Tras recibir los comentarios de algunos de los abuelos sobre la posibilidad de que la celebración del almuerzo interfiriera con los planes para el verano, hemos decidido cambiar la fecha a febrero. Podrán encontrar la nueva fecha en nuestra publicación de diciembre. Si saben ustedes de algún abuelo al que le gustaría recibir una invitación, envíennos por favor su información a bereavement@stanfordchildrens.org.

El poder impulsor de la esperanza

por Matthew, hermano del Mia y Laine

Durante los últimos ocho meses, se han estremecido el mismo fundamento de mi vida y de mis opiniones de lo que es necesario para vivir. Ahora me siento más iluminado sobre el significado y la importancia de la esperanza en relación a lo que era mi vida a los nueve años de edad. Hace cinco años, pensaba que la esperanza era simplemente un atributo superficial que poseían algunas personas. La esperanza no brindaba nada real ni duradero. Lo único que hacía era llenar a las personas de una felicidad vana y temporal que pronto se les desvanecería. Ahora, creo que la esperanza es fundamental para todos los seres humanos y que es la fuerza impulsora por la cual vivimos nuestras vidas en un mundo que a menudo puede ser muy injusto. Todos mis pensamientos y creencias empezaron a cambiar hace unos cuatro años.

A los nueve años no tenía nada que temer, nada que me derribara y ninguna responsabilidad sobre mis hombros. Era el chico más feliz que jamás había vivido, tenía dos padres amorosos y dos maravillosas hermanas más pequeñas. Sin embargo, toda mi vida estaba a punto de cambiar ese año. El 24 de junio de 2010, murió Mia, mi hermana de seis años. Mi madre y mi padre estaban horrorizados. Mi hermana más pequeña, Laine, que para entonces tenía casi tres años, tenía una idea muy vaga de las circunstancias, sólo entendía parcialmente lo que estaba pasando. Para mí, fue la experiencia más devastadora de mi vida. No obstante, como tenía nueve años, no estaba lo suficientemente grande para asimilar toda la fuerza de una tragedia de esta magnitud. El choque y la desesperación fueron una sensación nueva y horrible para mí, algo que persistió por meses y meses. No tenía idea de por qué estaba tan disgustado y desconsolado aun cuando no estaba pensando en Mia. Sin querer hacer nada, simplemente no podía ver que el día de mañana pudiera ser mejor, porque el hecho era que mi hermana Mia siempre estaría muerta.

Gradualmente, a medida que pasaban los años, empecé a aceptar la muerte de Mia y seguí

adelante. Después de todo, tenía a mi hermana más pequeña, Laine, ¿verdad? Bueno, en aquel momento, la respuesta era sí. Jugando con mi hermana y cuidando de ella, pasamos juntos muchos ratos maravillosos. Me sentía como si hubiera sido bendecido con una compañera que estaría conmigo durante toda mi vida. Al poseer una auténtica felicidad, casi podía olvidarme del dolor de perder a Mia.

Eso es, hasta que tuviera que experimentar el horror de perder a un miembro de mi familia por segunda vez, y esta vez, a diferencia de la experiencia que tuve a los nueve años, sentí plenamente la fuerza de la tragedia. Hace ocho meses, el 24 de febrero de 2014, Laine murió de apendicitis. Murió cuando tenía seis años, igual que Mia. No podía comprender el abrumador dolor y la tristeza. La vida me había lanzado no una, sino dos bombas atómicas. Gradualmente, regresé en mí, pero no se me quitaba esa sensación de que la vida no tenía sentido. No podía ver la luz al final del túnel, y empecé a cuestionar la vida en su totalidad. *¿Vale la pena vivir? ¿Por qué debo vivir sólo para pasar por todo esto? ¿Qué me ha pasado siquiera para que esté haciendo estas preguntas?*

Poco a poco llegaron algunas respuestas. Nunca podría cambiar el hecho de que había perdido a mis dos hermanas a tan corta edad. Sin embargo, me di cuenta de que sólo necesitaba una cosa: la esperanza. La esperanza era algo que había devaluado gravemente, y me di cuenta de que me hacía falta para seguir adelante en la vida.

Todos tienen esperanza. Simplemente no se dan cuenta. Si un estudiante tiene un día muy estresante, existe la esperanza de que mañana será mejor. La esperanza les da a las personas el impulso de seguir adelante aun cuando los tiempos sean muy duros. La vida para la mayoría de las personas en este mundo moderno está más llena de momentos negativos que positivos. Al combinar la escuela, el trabajo, las relaciones, la muerte y mucho más, a muchas personas les resultaría difícil vivir sin la esperanza de que pronto llegarán tiempos mejores. Por mi parte, espero que mi futuro sea mejor, espero ser más feliz, y sobre todo, espero ver a mis hermanas nuevamente.



Momentos de día dedicado a actividades familiares de conmemoración y recuerdo



Calendario de eventos

verano de 2015	Verano 2015: Talleres de verano de Pathways Hospice Habrá varios talleres en Sunnyvale, Oakland y South San Francisco, con los siguientes temas: La escritura como compañera del duelo, Cómo crear un jardín conmemorativo y Meditación y duelo. Para saber las fechas de los próximos talleres, visiten la página pathwayshealth.org . Si quieren más información o desean hacer una reserva, manden un correo electrónico a bereavement@pathwayshealth.org o llamen al 408-773-4241 (zona sur de la Bahía), 650-808-4603 (South San Francisco) o 510-613-2092 (zona este de la Bahía).
27 de sept. de 2015	Día anual de conmemoración y dedicatoria de LPCH, 1:00-4:00pm Las invitaciones serán enviados por correo.
10 de octubre de 2015	Kara 2015 Caminata y carrera de conmemoración, 10:00am Este evento anual es una oportunidad única para que los individuos y las organizaciones recuerden a un ser querido caminando o corriendo, y apoyen a amigos, familiares y miembros de la comunidad que están en duelo. Para más detalles, vaya a la página www.kara-grief.org .
11 de octubre de 2015	Servicio anual de conmemoración de <i>Helping After Neonatal Death (HAND)</i>, 1:00pm Un programa para que las familias celebren los recuerdos de sus bebés. Habrá música, lectura de poemas y una cena <i>potluck</i> (cada quien lleva un platillo). Están invitados la familia y los amigos. Comuníquese con Janice Kelley para obtener más información: janice.kelley1@juno.com o vaya www.handonline.org .
11 de octubre de 2015	Servicio anual de conmemoración de <i>HAND of the Peninsula</i>, 10:00am Miwok Shelter, Huddart Park, Woodside, CA. Se invita a los padres a recordar a sus bebés. Están invitados la familia y los amigos. Se servirán refrigerios tipo desayuno. Póngase en contacto con: sor@handsupport.org .
23- 25 de oct. de 2015	Meadowlark: Retiro para padres que están en duelo Este retiro está concebido para padres que perdieron a un hijo. Fue creado para que los padres que han perdido un hijo tengan un lugar para compartir sus historias y sentimientos con otros que han pasado por el mismo tipo de pérdida. Los padres que tengan interés pueden hablar con Debbie o Leslie. Denle su nombre y su teléfono a: Debbie Lee (Directora ejecutiva de la Fundación Tim Griffith): Debbielee@timgriffithfoundation.org , 408-386-6446 o a Leslie Chin (Facilitadora, Retiros Meadowlark): leslie_chin@msn.com . Los retiros Meadowlark son presentados por la Fundación Tim Griffith www.timgriffithfoundation.org

Comuníquese con nosotros

Programa Duelo y Orientación Familiar • Programa *Family Partners*

Nancy Contro, Directora, ncontro@stanfordchildrens.org
bereavement@stanfordchildrens.org • (650) 497-8175

Otros servicios de apoyo ofrecidos por el hospital

Servicios sociales, (650) 497-8303 Cuidados paliativos, (650) 497-8963 o (650) 723-6661, biper #19474
 Vida infantil, (650) 497-8336 Capellanía, (650) 497-8538 o (650) 723-6661, biper #27729