

Conexiones

Una publicación del Programa de Duelo y Orientación Familiar de LPCH

El programa de Duelo y orientación familiar apoya a las LPCH familias y comunidades que están enfrentando la muerte de un niño. Nuestros servicios se ofrecen sin costo alguno en español e inglés. Todos son bienvenidos a participar.

Reflexiones sobre un año complicado...



Al hacer una evaluación de este año, me impresiona la gran adaptabilidad y resolución que ha demandado de todos, y también, todo el estrés que ha provocado. La pandemia, la inestabilidad política y social, los incendios; constantes desafíos sumados a las dificultades normales de la vida diaria.

Para las familias que están atravesando un período de duelo, todos estos desafíos se tornan aún más abrumadores. Al haber en la actualidad menos oportunidades de contacto social y de actividades para el cuidado personal, es todavía más importante tratar de encontrar otras maneras de sobrellevar el duelo y obtener ayuda. Hemos recopilado una serie de eventos comunitarios, de ahora a fin de año, que se ofrecen de manera virtual. Además, si quiere que le pongamos en contacto con algún programa de ayuda para afrontar el duelo en la zona donde vive, llame a los asistentes sociales del departamento de duelo, al teléfono (650) 497- 8175.

En el boletín encontrará las palabras de reflexión que Megan y Brian Favat nos dirigieron en nuestra reciente ceremonia de conmemoración y dedicatoria. Esperamos que en esas palabras halle inspiración y que en la historia de esta familia, pueda ver en alguna medida el reflejo de la suya y de su misma lucha.

Le envío mis mejores deseos de buena salud y paz.

Krista Reuther

Directora del programa de duelo y orientación familiar

Reflexión de la familia

Reflexión de los padres

Esta disertación fue presentada por Megan y Brian Favat en la ceremonia del Día de conmemoración 2020.

La Historia de Marien

Cuando nos pidieron que compartiéramos nuestras vivencias en la ceremonia de conmemoración y dedicatoria de este año, nos invadió el pánico. ¿Cómo resumir la historia de nuestra hija Marien, su vida y el camino recorrido con ella en un relato breve y cercano? Pronto entendimos que esta es la misma lucha que hemos sostenido todos los días de los últimos dos años desde que la perdimos. Cada vez que conocemos a alguien, o estamos en un nuevo entorno, tenemos que afrontar la realidad de cómo compartir con los demás esta parte de nuestra vida. La más maravillosa. Y la más dolorosa.

La parte maravillosa es hablar de Marien, la niña; quién era ella, fuera de la enfermedad y de sus complicaciones médicas. La tuvimos con nosotros casi siete hermosos años. Marien tenía el pelo rojizo y

ondulado, con rizos aquí y allá. Llamaban la atención sus ojos grandes y despiertos, de largas pestañas. Lo que más le gustaba era estar con sus amigos de la escuela, ver películas de Disney con sus enfermeras, siempre cariñosas, y acurrucarse junto a su perro, Flynn. Le encantaban las nuevas aventuras, ya fuera ir a Disneylandia con la familia, o salir al campo, a disfrutar de la naturaleza al aire libre. Algunos de nuestros recuerdos favoritos de Marien son de los viajes que hicimos a Yosemite, Hawaii y el Gran Cañón.



Programa de Duelo y Orientación Familiar

650-497-8175

Reflexión de la familia, continuación

La parte dolorosa es describir los problemas y las dificultades que Marien soportó durante su vida, y la enfermedad que finalmente nos la arrebató. Marien parecía un bebé perfectamente sano cuando nació, pero poco a poco, empezamos a darnos cuenta de que no cumplía las metas de desarrollo previstas. Se ponía enferma tan a menudo, que necesitaba ser hospitalizada. Al cabo de poco tiempo, nos encontramos durmiendo en el hospital cada 3 meses. Las carencias en su desarrollo y las frecuentes enfermedades nos decían que algo no estaba bien, pero nadie podía descifrar qué.

Consultamos con todos los especialistas que pudimos e hicimos todo tipo de pruebas. Pasábamos el tiempo de que disponíamos buscando información en Google sobre sus síntomas y leyendo acerca de otros niños con enfermedades misteriosas... Pero sin resultado. Uno tras otro, ninguno de los médicos consultados podía explicar lo que sucedía, ni predecir lo que sucedería en el futuro. Uno tras otro, los años pasaban sin encontrar respuesta. Marien nunca llegó a hablar, ni a caminar ni a ponerse de pie. Ni siquiera pudo llegar a sentarse sola. En todos los aspectos de su vida, dependía completamente de aquellos que la amaban y la cuidaban.

Nunca se produjo el milagro que tanto ansiábamos. Durante los últimos años de la vida de Marien, su estado empezó a deteriorarse más rápidamente, aunque en su momento no pudiéramos —o no quisiéramos— darnos cuenta. Estábamos tan concentrados en cuidar de ella día a día, que se nos escapaba la visión general de las cosas. Dos meses antes de su séptimo cumpleaños, Marien fue ingresada nuevamente en el hospital con dificultades respiratorias provocadas por un virus, y antes de que supiéramos cómo, nos encontramos hablando con el equipo médico de cosas que nunca habíamos imaginado; esas conversaciones están grabadas para siempre en nuestra memoria. Esta vez Marien no volvió a casa. Después de tantos años de combatir enfermedades respiratorias, su pequeño cuerpo no resistió más...

No supimos qué enfermedad nos había arrebatado a nuestra hija hasta siete meses *después* de su muerte. Tres años antes de su fallecimiento, habíamos inscrito a Marien en la red de Stanford de enfermedades sin diagnóstico, un programa cuyo objetivo es encontrarles un diagnóstico a casos particularmente complejos y enigmáticos que los médicos no hayan podido resolver. El equipo siguió revisando regularmente el caso de Marien para ver si surgía alguna información nueva. Finalmente, descubrieron algo.

Después de mucha indagación y de consultas con expertos médicos de todo el país, encontraron un diagnóstico para el caso de Marien, un tipo de leucodistrofia: POLR3A, un trastorno extraordinariamente poco común. De hecho, nunca se había identificado a nadie con ese perfil genético exacto, lo que dificultaba todavía más la investigación. Nos sentimos aliviados al saberlo. Claro que no cambiaba en nada el hecho de que Marien ya no estaba, ni hacía desaparecer las dificultades a las que se había enfrentado. No había cura. Pero ahora sabíamos qué era lo que había impedido que Marien tuviera una infancia normal y qué se había llevado a nuestra hija.



Esa es la parte dolorosa. Estoy seguro que todos pueden sentirse identificados con lo que sentimos cuando contamos la historia de Marien, una avalancha de emociones: amor, dolor, esperanza, ira, resentimiento... Pero también, mucha gratitud. Gratitud de ambos por ser la madre y el padre de Marien. Y aunque es verdad que hubiéramos hecho cualquier cosa, hubiéramos dado lo que fuera, por tenerla con nosotros, sana y salva, también es cierto que fue mucho lo que nos enseñó, un mundo entero del que nada sabíamos. Marien nos enseñó lo que es amar de forma incondicional. Hubo también un cúmulo de personas maravillosas que formaban parte de su equipo, desde enfermeras y médicos, a terapeutas respiratorios, maestros y conductores de autobús, por nombrar algunos, sin cuya generosa ayuda no podríamos haberla tenido a nuestro lado esos años.

Gratitud también hacia las personas que nos mostraban su compasión en gestos cotidianos, como abrirnos la puerta para que pudiéramos pasar con la silla de Marien. Gratitud hacia los amigos que, sabiendo lo caóticos que eran nuestros días, nos hacían llegar oportunamente un plato de comida. O a los empleados de Disneylandia, que se desvivían por ayudar a Marien a subirse a una atracción. Gratitud hacia el compañero que solidariamente nos ayudó con proyectos del trabajo, mientras nosotros pasábamos nuestros días junto a la cama de Marien. En el transcurso de la vida de nuestra hija, en medio de toda su lucha, descubrimos lo mejor en los demás, y en nosotros mismos.

Solo llevamos dos años de vida sin Marien, y a menudo parece que han sido apenas dos horas. La idea de que algún día llevaremos cinco, diez, veinte años sin ella, nos parece inconcebible.

¿Qué hemos aprendido en ese tiempo?

Primero, hemos aprendido que a la gente le resulta difícil saber cómo apoyarnos en nuestro duelo. La mayoría tiene buenas intenciones, pero no sabe cómo responder a alguien que está viviendo lo que sería su peor pesadilla.

También hemos aprendido que el apoyo que recibimos no se limita solo a aquellos que conocieron a Marien. Tenemos nuevos amigos que nunca la conocieron, y, sin embargo, acogen nuestro dolor, abriendo camino para que podamos hablar sobre ella y sobre el trayecto recorrido desde su muerte.

Reflexión de la familia, continuación

Su disposición a escuchar nuestras historias les da entrada a nuestra comunidad de familiares y amigos que *sí* conocieron a Marien y que estuvieron a nuestro lado durante su vida.

Amigos viejos y nuevos: a todos ellos, nuestra profunda gratitud por su apoyo.

En segundo lugar, hemos aprendido que ya no somos las mismas personas y no podemos seguir tratando de serlo. Ha cambiado nuestra forma de procesar las cosas. Algunas que antes nos parecían importantes, ya no lo son, y otras que ahora nos apasionan, anteriormente ni las percibíamos. La relación entre las cosas también ha cambiado. Factores que solo deberían ocasionar una tensión menor, pueden sumirnos en un total abatimiento. Y justo cuando estábamos aprendiendo a manejar mejor esos factores de estrés, la pandemia global nos ha *sumido de nuevo* en un mar de incertidumbre y ansiedad, y al resto del mundo con nosotros.

Tercero, el dolor no ha desaparecido ni disminuido. Hemos aprendido en cambio a procesarlo y funcionar con él todos los días. No pensamos en Marien menos ahora de lo que pensábamos inmediatamente después de su fallecimiento. Hay una pena honda, un dolor en carne viva, que sigue estando. Pero hemos aprendido a vivir el día a día llevando con nosotros, tanto el amoroso recuerdo de Marien, como el dolor de su pérdida. Es como si en el trasfondo de cada uno de nuestros días hubiera un círculo donde de forma

continúa transitan, susurrantes, los pensamientos y los recuerdos de Marien. Así queremos que sea.

No sabemos cómo serán las cosas para nosotros en el futuro, después de varios años sin Marien. Por ahora, vivimos de día en día, sabiendo que algunos son más difíciles que otros. En nuestro camino venidero, seguiremos descubriendo qué ayuda y qué duele. Seguiremos adaptándonos.

Gracias por invitarnos y dejarnos compartir la historia de nuestra hermosa hija Marien con ustedes. Les deseamos a todos paz en la tarea personal de cada uno de aprender a seguir adelante, mientras continuamos honrando el recuerdo y la vida de nuestros niños.

**Oír tu nombre
embriaga de lágrimas mis ojos
pero hace rebasar
de música mis oídos.
Háganme escuchar la bella melodía de
su nombre
Que alivia el dolor de mi corazón
Y le canta a mi alma.
-Autor anónimo- -**

Algunas ideas para sobrellevar mejor las fiestas venideras (reimpreso y adaptado de la edición 2010)

Las fiestas nos recuerdan a la familia y las tradiciones familiares. Son tradiciones que se repiten cada año; pero después de la muerte de un niño, nada es como solía ser, y menos durante una pandemia que hace necesario el distanciamiento social. Estas son algunas ideas que quizá puedan serle de ayuda:

- No hay nada de malo en cambiar las tradiciones. Si hay que hacer las cosas de otra manera para poder sobrellevar este momento, está bien.
- También está bien reírse y pasar momentos agradables. El hecho de disfrutar experiencias que nos reconforten, no reduce la intensidad del amor que uno siente por un hijo.
- Comparta sus recuerdos y dígalos a los demás que está bien hablar de su hijo. La familia y los amigos creen a veces que hablar de su hijo le va a hacer a usted sentirse peor, pero en realidad, a muchos padres que han sufrido la pérdida de un niño les da seguridad y les reconforta hablar de su hijo.
- Piense en la posibilidad de crear un ritual especial para las celebraciones familiares venideras con el cual recordar a su hijo; encienda una vela o dedique un tiempo especialmente para recordarle.
- Permítase expresar sus sentimientos.
- Decida lo que quiere hacer, lo que puede hacer y lo que se puede evitar.
- El duelo, la pena, consume mucha energía; por eso, trate de hallar un equilibrio entre el tiempo que dedica a la familia y el que se dedica a usted mismo para recobrar fuerzas.

Eventos virtuales en la comunidad en apoyo a las familias que atraviesan un período de duelo

1. Candlelight Service of Remembrance (ceremonia en que se encienden velas en recuerdo a los seres queridos): **jueves 3 de diciembre**

Una noche de recuerdo significativo y profundo, para compartir reflexiones personales sobre amor, esperanza y solidaridad. Se trata de un evento en el que se honra a los seres queridos fallecidos, con música en vivo y una ceremonia final en la que se encienden velas. Es un evento abierto a todos, sin distinción de creos: <https://kara-grief.org/services/community-events/>



2. Compassionate Friends Worldwide Candle Lighting Memorial Service (Servicio compasivo de amigos de todo el mundo en el que se encienden velas en conmemoración a seres queridos): **domingo 13 de diciembre**

Un evento que une a familias y amigos de todo el mundo para encender velas en memoria de sus hijos, hijas, hermanos, hermanas, nietos y nietas, que nos dejaron demasiado pronto. El día 13 de diciembre de 2020 a las 7:00 de la tarde, hora local, cientos de miles de personas encenderán velas para conmemorar y honrar la memoria de los niños fallecidos. <https://www.compassionatefriends.org/wcl/>

¿Desearía recibir el boletín informativo *Conexiones* por correo electrónico?

En ese caso, le rogamos que nos envíe su nombre y su dirección de correo electrónico a:

bereavement@stanfordchildrens.org. ¡Gracias!

Comuníquese con nosotros

Programa de Duelo y Orientación Familiar

520 Sand Hill Road, Packard Suite • Palo Alto, CA 94304 • bereavement@stanfordchildrens.org

Directora: Krista Reuther, LCSW, MPH • kreuther@stanfordchildrens.org

Teléfono: (650) 497-8175



Otros servicios de apoyo ofrecidos por el hospital

Servicios sociales, (650) 497-8303

Capellanía, (650) 497-8538 o (650) 723-7288, bíper #27729

Vida infantil, (650) 497-8336

Cuidados paliativos, (650) 497-8963 o (650) 723-7288, bíper #19474