

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.

El llanto. A veces uno llora cuando menos se lo espera. Otras veces, uno espera que venga el llanto, pero los ojos permanecen secos. Como el dolor mismo, no siempre podemos controlar nuestras lágrimas.

Cuando estamos ante otras personas, a menudo agarramos un pañuelo de papel y nos disculpamos cuando empezamos a llorar. Es una reacción que hemos aprendido, pero ¿de qué nos estamos disculpando? Ciertamente, nuestra tristeza puede incomodar a los demás; somos muy pocos a los que nos han enseñado a responder a la tristeza con algo más que un pañuelo de papel, pero nuestro dolor no requiere una disculpa. Sentir la profundidad de nuestro amor por nuestro hijo y nuestra pérdida es un hecho en nuestras vidas. Está bien que revelemos nuestra pérdida con nuestras lágrimas. Necesitamos permitir que fluya esa emoción; es parte de nuestra recuperación.

La próxima vez que usted se sienta al borde de las lágrimas, trate de no aguantarse. No importa lo inconveniente que pueda ser, acepte que eso es lo que siente en ese momento. Si necesita encontrar un lugar privado, está bien. Pero no se disculpe. Nos duele que hagan falta nuestros hijos, pero no nos arrepentimos de nuestro amor.

Les deseamos una temporada festiva colmada de significado y paz.
Family Partners

Algunas ideas para sobrellevar la temporada de fiestas

Los días festivos nos traen recuerdos de nuestras familias y tradiciones. Recuerdos que ya conocemos, pero después de haber perdido a un hijo ya nada es como antes. He aquí algunas ideas que pueden ayudar:

- ♦ El dolor puede consumir gran parte de nuestras energías, así que trate de balancear el tiempo que le dedica a las actividades sociales con el tiempo que se dedica a sí mismo para renovar sus energías.
- ♦ Está bien cambiar las tradiciones. Si usted necesita hacer las cosas de otra forma para poder navegar la temporada, está bien.
- ♦ Está bien reírse y pasar un buen rato. Los momentos placenteros no disminuyen al amor que usted siente por su hijo.
- ♦ Comparta los recuerdos y recuérdelos a los demás que está bien hablar de su hijo.
- ♦ Los familiares y amigos a veces piensan que hablar de su hijo le hará sentir peor a usted, pero muchos padres encuentran que compartir los recuerdos puede ser positivo y consolador.
- ♦ Dése permiso para expresar sus sentimientos.
- ♦ Considere elaborar un ritual festivo especial para recordar a su niño: por ejemplo, enciendan una vela o dediquen un momento especial para los recuerdos.



Índice

Perspectivas de los ayudantes	2
Eventos y programas	4
Calendario	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.

Soy feliz de nuevo

Leilani Schweitzer, del Programa Family Partners, del Día de Commemoración y Dedicatorio en Octubre.

No quiero estar aquí. Ni quisiera tampoco que ustedes estuvieran aquí. Quisiera juntarme con ustedes para celebrar graduaciones, animar a nuestro equipo en un partido de fútbol, comer juntos en el campo durante una excursión escolar. No quiero que compartamos el lazo que nos une, pero lo compartimos.

Mi hijo Gabriel murió aquí hace nueve años. Sí, fue hace nueve años; ese número siempre me sorprende y me hace sentir un poco aturdida. ¿Cómo es que crece el número de años, y él no? ¿Cómo puede ser hace nueve años y también ayer? Esta arruga en el tiempo es algo que solo nosotros entendemos, aquellos de nosotros que hemos perdido a nuestros hijos. Nosotros entendemos que el tiempo no se puede medir. Sabemos que hay dos tiempos “el antes” y “el después.”

Gabriel tenía 20 meses cuando murió. Hubo una larga serie de errores médicos que contribuyeron a su muerte. Muchos, muchos corazones se partieron: el mío, el de mi familia, sus enfermeras, sus doctores; la devastación fue vasta y completa. Esto sucedió durante los mismos días en que el huracán Katrina se ensañó con el Golfo. En esos días todo era un remolino de desastre; después de que Gabriel murió, cualquier cosa parecía posible, cada terrible, espantosa y horrible pesadilla se sentía completamente real.

Y la gente me decía: “Esto es lo peor que te puede pasar”. Y yo realmente odiaba escuchar aquello; era justo lo contrario de lo que me podía servir de ayuda. No quería esa funesta

oscuridad; no quería que lo peor que le pudiera pasar a alguien me hubiera pasado a mí. Me preguntaba si alguna vez me sentiría feliz otra vez. Lo dudaba.

Viví en un estado de gracia durante un par de años. Evitando el dolor de alguna manera, manteniéndome ocupada, nunca lo suficientemente quieta como para sentir lo que me había pasado. Entonces, ya no pude seguir evitándolo y el dolor me abatió. Como si fuera un gran camión. No entendía por qué había tenido que perder a mi hijo y que se me desgarrara el corazón. Ahora sé el poder restaurativo que tiene el dolor, pero entonces no lo sabía.

Su muerte es ahora parte de mí. Ni la totalidad ni la mayor parte, pero sí parte de mí. Posiblemente la mejor parte. Así es como deberíamos dejar nuestra huella en este planeta, no con grandes lápidas ni testamentos complicados. Cuando morimos, el impacto de nuestra existencia en las personas que dejamos atrás debe haberlas hecho mejores: más fuertes e inteligentes, más hermosas y menos serias. Espero que eso sea lo que Gabriel hizo por mí. Su muerte me partió el alma, me desgarró y casi me destruyó, pero no me morí con él. Nunca lo “voy a superar” y no quiero superarlo. Porque lo llevo en mis células.

Tardé mucho tiempo en aprender esto, pero esa es mi verdad. Su vida era suya y fue exactamente como tenía que ser. Como padres somos posesivos con nuestros hijos; ellos son nuestra pertenencia más valiosa: los protegemos, los sustentamos, hacemos lo mejor para prepararlos, pero no nos pertenecen. Simplemente somos testigos de su participación en el mundo y somos tan y tan afortunados que tenemos asientos de primera fila con pases tras bastidores para ver el espectáculo asombroso.

Debo ser clara. No me gusta lo que le sucedió a Gabriel. Si pudiera, rebobinaría toda esa avalancha de catástrofe. Pero no puedo. Es algo muy, muy horrible, pero sucedió. Así es. Nunca dejo de preguntarme cómo se vería, cuán alto sería. ¿Cuál sería su color preferido, qué comidas, qué música? ¿Quién sería él?

Y quiero escuchar su voz y saber qué piensa. Cuando murió todavía no hablaba. Estoy tan decepcionada de que se haya ido antes de contarme sus secretos. Quisiera que se hubiera quedado; ahora yo sería mucho más sabia. Pero no se quedó; no estaba previsto que se quedara. Me enseñó todo lo que pudo y me dejó para que aprendiera el resto. No podía ser de otra manera.

Este es mi consejo para ustedes, aunque probablemente ya lo sepan. Perder a sus hijos les hará perder la razón (por un tiempo, no para siempre); el dolor será aplastante, pero no mortal. Por favor, sean bondadosos con ustedes mismos. La muerte es muy, muy difícil y no hay forma de evitar el dolor. Yo traté, pero su poder y su importancia son considerables. No se puede ignorar. El dolor y la presión son lo que nuestros espíritus necesitan para recuperarse; es como arreglar un hueso fracturado con un yeso: tenemos que quedarnos quietos y aguantar el yeso, teniendo cuidado de cuánto peso ponemos. Pero por más que lo intentemos, no podemos forzar al hueso, ni a nuestros espíritus, a sanar.

Ahora trabajo para Stanford. Ayudo a personas que han experimentado un error médico. Tomo lo que he aprendido de la muerte de Gabriel y lo uso para tratar de ayudar a otras personas. Y eso le da más importancia a su vida. Y a mí me sana.

Todavía tengo días tristes. Días nublados y lúgubres que no hacen nada bueno por mi estado de ánimo. Estoy triste y solitaria, pero también

estoy completamente bien. Sé que la pesadumbre no durará, se irá. Las olas de dolor lamen mis rodillas y salpican mis manos. Pero ya no tengo miedo de ahogarme; puede que mi cabeza se hunda bajo la superficie por un rato, pero estoy familiarizada con el agua fría y turbia y no me causa pánico. Sé aguantar la respiración y esperar a que la corriente me empuje de vuelta a la superficie.

Y soy feliz otra vez.



*La gloria de la mañana florece una hora tan sólo
y sin embargo, no es diferente, en el fondo,
del pino gigante
que vive mil años.*

- Teitoku Matsunaga

Para mas información o para inscribirse en eventos y programas, por favor envíe un correo electrónico a bereavement@stanfordchildrens.org o llame al (650) 497-8175.



Día de hacer memorias de familia 18 de abril 2015

Un día especial para padres y hermanos en el Centro nacional de terapia facilitada equine. Este evento les ofrece a los hermanos una oportunidad de compartir memorias, participar en actividades divertidas incluyendo paseos a caballo. Los padres tendrán la oportunidad de conectar con otros padres y de participar en la toma de la memoria significativa.

Si usted desea recibir una invitación a este evento, envíe un correo electrónico a bereavement@stanfordchildrens.org o llame al (650) 497-8175. Por favor incluya: su nombre, dirección, número de teléfono, correo electrónico y hermanos edad y sexo.

Grupo Mariposa

Grupo de apoyo emocional para el duelo y el luto en Español

Este grupo es ofrecido a padres, abuelos y otros familiares que han perdido un ser querido en LPCH. Le dará la oportunidad para compartir su duelo en un ambiente seguro y de confianza. Podrá recibir apoyo emocional, compartir sentimientos, y recibir educación sobre el proceso del luto y maneras de sobrellevar la pérdida de un niño. El programa es de gratis. Reuniones son en la area de San Jose, CA.

Para mas información: Maria Quinones, LCSW
(650) 721-2511, mquinones@stanfordchildrens.org



Proyecto: Osito de los recuerdos

Un osito de los recuerdos es una manera especial de honrar y recordar su hijo/hija. Los osos son cosidos con ropa de su hijo o fabrica suya y representan una memoria de su hijo que puede dar consuelo.

Estamos ofreciendo la oportunidad para que familias reciban un osito cosido con material o ropa de su hijo/hija de gratis. Si usted tiene preguntas o quisiera ordenar un osito de los recuerdos, favor de llamar nuestra oficina: (650) 497-8175 o bereavement@stanfordchildrens.org.



El corazón que ha amado de verdad nunca olvida.

-Thomas Moore



Para los abuelos

Si usted conoce a un abuelo/abuela que le gustaria recibir nuestro newsletter, una invitacion para el desayuno anual para abuelos or que quisiera participar en nuestros eventos, favor de enviar su informacion de contacto a bereavement@stanfordchildrens.org o llame al (650) 497-8175. Por favor incluya: el nombre del abuelo/a, dirección, número de teléfono, correo electrónico y el nombre de su hijo.

Una Biblioteca Para El Duelo

Un recurso de información y apoyo para los padres quien han perdido a un hijo

La biblioteca contiene libros que proporcionan apoyo a personas de todas las edades que hayan sufrido la pérdida de cualquier ser querido. Hay libros en inglés y español. Siempre son bienvenidas las donaciones de libros, en recuerdo de su querido; favor de llamarse (650) 497-8175 o por correo electrónico bereavement@stanfordchildrens.org.

Horario y Sitio

9:00AM a 5:00PM, de lunes a viernes

La biblioteca se encuentra en el Red Barn, 700 Welch Road, Suite 114A, Palo Alto
(a través del hospital de LPCH)

Calendario de eventos de la comunidad

<p>4 de diciembre, 2014</p>	<p>Kara reunión interconfesional anual de conmemoración, a las 7:00pm Cada año, la organización Kara invita a la comunidad a reunirse para recordar a los seres queridos que han fallecido. Éste es un servicio interreligioso e interconfesional abierto a todos. En First Presbyterian Church, 1140 Cowper Street, Palo Alto (directamente detrás de la oficina de Kara en Kingsley Avenue). Para obtener más información, favor de llamar al (650) 321-5272.</p>
<p>7 de diciembre, 2014</p>	<p>En alas del recuerdo (Wings of Remembrance Memorial), de 2:00 a 4:00pm Se celebrará en el Centro paliativo del Valle (Hospice of the Valley), 4850 Union Avenue, San Jose, (408) 559-5600.</p>
<p>7 de diciembre, 2014</p>	<p>Servicio conmemorativo <i>Celebration of Light de Pathways</i>, de 2:00 a 3:30pm En <i>Skylawn Memorial Park, Highway 92 en Skyline Boulevard</i>, San Mateo. El programa es de gratis. Favor de responder al Programa de duelo <i>Pathways (Pathways Bereavement Program)</i> al (888) 905-2800 ext. 4241 o por correo electrónico a: bereavement@pathwayshealth.org.</p>
<p>18 de abril, 2015</p>	<p>LPCH Dia de hacer memorias de familia Por favor ver detalles en la página 4.</p>
<p>3 de mayo, 2015 17 de mayo, 2015</p>	<p>Servicio conmemorativo de tarde de <i>Pathways</i>, de 3:00 a 4:00pm Domingo, 3 de mayo 2015 de 3:00 a 4:00pm en <i>Chapel of the Chimes</i>, 4499 Piedmont Avenue, Oakland y domingo, 17 de mayo 2015 de 3:00 a 4:00pm en <i>Skylawn Memorial Park, Highway 92 en Skyline Boulevard</i>, San Mateo. El programa es de gratis. Favor de responder al Programa de duelo <i>Pathways (Pathways Bereavement Program)</i> al (888) 905-2800 ext. 4241 o por correo electrónico a: bereavement@pathwayshealth.org.</p>

Comuníquese con nosotros

Para obtener más información y otros recursos del programa *Family Partners* del Hospital de Niños Lucile Packard, favor de comunicarse con: Nancy Contro, LCSW, Directora del programa *Family Partners*, ncontro@stanfordchildrens.org, (650) 497-8304.

Otros servicios de apoyo ofrecidos por el hospital

Servicios sociales: (650) 497-8303 Capellanía: (650) 497-8538 o (650) 723-6661, bíper #27729

Vida infantil: (650) 497-8336 Cuidados paliativos: (650) 497-8963 o (650) 723-6661, bíper #19474