

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.

Día de hacer memorias de familia



25 de abril de 2020

Este evento es un día especial para padres y hermanos en el Centro nacional de terapia facilitada equine. Este evento les ofrece a los hermanos (edades 4 a 17) 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 asistir este evento, llame al (650) 497-8175 o envíe un correo electrónico a bereavement@stanfordchildrens.org. Por favor incluya: su nombre, dirección, número, y hermanos edad y sexo. **El espacio es reducido** dado las actividades planeadas, y se dará prioridad a familias asistiendo por primera vez.

Reflexión de la familia

Reflexión de los padres

Esta charla fue presentada por Paul Lorence en la ceremonia del Día de Conmemoración del 2019.

“Ante todo quiero darles las gracias a los miembros del programa de duelo y orientación familiar por haberme invitado hoy a este encuentro. Me siento honrado de poder hablar ante todos ustedes y, seguramente como ustedes, nunca me imaginé que estaría hoy aquí, con este grupo especial de personas, compartiendo las mismas circunstancias.

Describir lo que significa la muerte de un hijo, a cualquier edad, es algo sumamente difícil. El proceso de aceptación de esa muerte, lo es mucho más. He leído y escuchado otros discursos de este tipo, y los he comparado con nuestra historia. A veces me hicieron sentir mejor, y otras veces, peor. Sin embargo, en todo

momento me sentí satisfecho de haber dedicado ese tiempo a leer y escuchar dichas historias, y, con eso en mente, me gustaría contarles la historia de mi hijo Trevor.

En el 2003, cuando Trevor apenas tenía un año, el pediatra nos recomendó una consulta con un neurólogo en LPCH para evaluar los retrasos en su desarrollo. Juntos nos dispusimos a averiguar por qué motivo un niño tan inteligente y simpático no podía sentarse ni articular palabras. Al cabo de varios meses plagados de exámenes, desde resonancias del cerebro hasta una biopsia de piel, el neurólogo recomendó un análisis de sangre de detección de trastornos metabólicos, y esa fue la prueba que nos dio la respuesta definitiva: Trevor tenía una enfermedad rara que afectaba todas las mitocondrias de su cuerpo. La enfermedad se conoce con la abreviatura M.E.L.A.S. (encefalomiopatía mitocondrial, acidosis láctica y episodios similares a un

Programa de Duelo y Orientación Familiar

650-497-8175

Reflexión de la familia, continuación

accidente cerebrovascular). Quizás recuerden de la clase de biología de la escuela que las mitocondrias son el centro neurálgico de la célula y su misión específica es la de producir energía. MELAS es una enfermedad genética que afecta todas las mitocondrias y que se manifiesta en una gran variedad de síntomas. El diagnóstico proveniente del examen de sangre fue definitivo, preciso hasta el punto de poder determinar la mutación en los genes de Trevor; y devastador, ya que se trata de una enfermedad incurable.

Después del diagnóstico, Trevor fue atendido por varios especialistas en LPCH. Al igual que otros padres de un hijo con necesidades especiales, nosotros hicimos lo que hubiera hecho cualquiera de ellos; todo lo que fuera necesario. Fuimos a innumerables consultas médicas y asistimos a muchas sesiones de terapia. Le leíamos libros, jugábamos «por» él, hacíamos todo lo posible por alimentarlo bien para mantenerlo con buen peso, adaptábamos los juguetes para que pudiera alcanzarlos y después de acostar a los niños, nos poníamos a investigar durante horas y horas. Cuando fue el momento de empezar el preescolar, fuimos a todas las reuniones de programas educativos individualizados para conseguir de la escuela los servicios y el equipamiento médico que necesitaba. Hicimos, en fin, todo lo que se tenía que hacer, ni más ni menos que ser sus manos, sus piernas y su voz; todo lo que precisaba para poder funcionar en el mundo.

Creo que fue en Halloween del 2010, a los ocho años, cuando Trevor comenzó a manifestar un tipo de distonía severa con movimientos involuntarios en brazos y piernas, que también incluían chasquear de los labios y rechinar de dientes. Estos movimientos podían durar horas, acelerando el ritmo cardíaco y cubriéndole de sudor. Estaba claro que se sentía incómodo y asustado, por lo que decidimos llevarle de inmediato a la sala de urgencias de Stanford. Trevor fue ingresado en la unidad de terapia intensiva pediátrica (PICU) de LPCH, donde varios equipos médicos se pusieron a la tarea conjunta de entender y tratar de controlar los movimientos involuntarios. Trevor pasaría en el PICU los 6 meses siguientes.



Como bien saben muchos de ustedes, la vida cambia mucho cuando uno se ve obligado a vivir en el hospital por tiempo prolongado. Nosotros no habíamos hecho ningún plan de acción para pasar 6 meses en el hospital, y las cosas cada vez iban peor, hasta el punto de que la recuperación y el alta parecían metas inalcanzables. Yo pasaba las noches en el hospital y mi esposa se quedaba durante el día, haciendo lo posible por proporcionarle una rutina diaria normal a nuestra hija Stella que en aquella época tenía 11 años.

Cuando uno pasa tanto tiempo en el hospital, comienza a aprender muchos nombres, se acostumbra al ritmo del lugar, a los sonidos y hasta a los olores. El estrés y la preocupación constante agudizan, intensifican la nueva “normalidad”, como si se tuviera un nervio en carne viva. Una taza de café caliente después de una noche sin dormir parecía el mejor regalo del mundo. El comentario descuidado de algún residente podía sentirse como una puñalada. Vimos entrar y salir del PICU a muchos pacientes, mientras que nosotros parecía que estábamos ahí estancados, incluso, desafortunadamente, el día de acción de gracias y la mañana de Navidad.

Sin embargo, conseguimos escapar. Nuestra larga estadía había incluido de todo; desde un coma inducido hasta el ensayo experimental de un nuevo fármaco, pero los desvelos por su salud nos llevaron por fin al punto de poder controlar los movimientos involuntarios y finalmente Trevor volvió a casa en abril del 2011.

Durante el verano y el otoño nos fuimos adaptando a nuestra nueva rutina. Trevor asistía a la escuela ‘a distancia’ debido a su débil estado de salud. En noviembre decidimos celebrar en casa el día de acción de gracias. Así tenía que ser, puesto que nos sentíamos inmensamente agradecidos de poder pasar de nuevo esa fecha todos juntos, bajo el mismo techo.

Desafortunadamente, ese día por la tarde, los espasmos empezaron de nuevo. Sabiendo que durante esas fechas hay menos personal en el hospital, nos resistíamos a salir corriendo a la sala de urgencias porque sabíamos que probablemente tendríamos que quedarnos en el hospital otra larga temporada. Después de colgar con el residente de neurología de guardia, decidimos esperar unas horas más con la esperanza de que el problema remitiera a la mañana siguiente. Pero no llegamos a la mañana siguiente: Trevor dejó de respirar mirando la televisión en nuestra cama poco después de la medianoche. Lo llevamos de inmediato a la sala de urgencias más cercana, pero ya era demasiado tarde.

Reflexión de la familia, continuación

Me cuesta mucho acordarme de las horas y los días siguientes. Recuerdo momentos específicos, por ejemplo cuando volvimos solos a casa y esperamos a que su hermana se despertara para decirle lo que había pasado mientras ella dormía. Trevor adoraba a su hermana mayor. Probablemente, ése fuera el momento más difícil. Recuerdo las llamadas telefónicas que tuve que hacer y los correos electrónicos que envié, y lo difícil que fue tener que anunciar la noticia; ¿Cómo era posible que no lo supieran todos? ¿Cómo era posible que no lo supiera el mundo entero?

Durante ese período tan difícil recuerdo haber tenido el pensamiento que nunca más iba a poder dormir, o que no nunca más iba a estar enteramente despierto, o que nunca más tendría hambre. Incluso llegué a pensar que nunca más me podría reír. Tiempo después de su muerte, recuerdo una de las primeras veces que me reí en alto. Me pareció extraño y chocante, como si además estuviera profanando su recuerdo. No me había reído durante semanas, y enseguida me di cuenta que tal vez, aunque fuera mínimamente, me estaba recuperando.

Ahora me doy cuenta que me he pasado todo este tiempo contándoles nuestra terrible historia, y quiero expresar también y dejar claro que Trevor fue un niño maravilloso, lo mejor de lo mejor. Como ya les mencioné, Trevor adoraba a su hermana, a su mamá, y le gustaba mucho reírse. Le encantaban los trenes, los libros, los videojuegos, Pikachu cuando jugaba *wiffle ball*; le encantaba «correr» en el andador, ir a toda velocidad en la silla de ruedas eléctrica, hacerle bromas a sus maestros de *The Bridge School*, los pijamas de *Sponge Bob*, la salsa de soya, Mario Kart, el color amarillo... Y así podría seguir y seguir. No pasa un día sin que piense en él, sin que lo extrañe. Era la persona más fuerte que he conocido.

Después que murió Trevor mi esposa y yo empezamos a poner en práctica algunas estrategias que nos ayudaron a sobrellevar nuestro dolor. Quisiera compartir tres de ellas con ustedes:

Primero —y sé que suena muy poco original—, tratamos de dedicar tiempo a las cosas importantes. Porque hay montones de cosas que antes considerábamos importantes y que ahora... bueno, ahora, ya no son tan importantes. Estar al lado de nuestros hijos, dedicar tiempo a la familia y los amigos, celebrar las metas alcanzadas; éstas son las cosas importantes. Prácticamente nada más lo es; así que

¿por qué desperdiciar la energía en cosas que no son importantes?

Segundo: tratamos de decir que sí aun si nos sentimos mal y preferiríamos quedarnos solos con nuestro duelo. Por eso, cuando recibimos invitaciones de la familia y los amigos que se preocupan por nosotros, nos esforzamos en aceptarlas, incluso aunque nos sintamos incómodos aceptándolas. Hace cuatro años dije que sí cuando el programa de duelo y orientación familiar me invitó a unirme a su grupo, y hace dos meses, le dije que sí a Krista cuando me llamó para invitarme a hablar hoy ante ustedes. Les recomiendo a todos que piensen en qué circunstancias y a qué cosas quieren decir que sí. ¿Se trata de cosas importantes para ustedes? ¿Tienen alguna relevancia?

Tercero: no hay que ser duro con uno mismo. No existe una manera correcta de sobrellevar un duelo. No hay listas ni horarios. Mi duelo es algo sumamente personal y privado. Soy muy selectivo y cuidadoso a la hora de elegir a alguien con quien compartirlo. Esta reserva deliberada es mi mecanismo de defensa para afrontar los “golpes bajos”: esos momentos en que cualquier cosa puede provocarnos, como un golpe inesperado en el estómago. La proximidad de un aniversario, saber de alguien internado en el hospital, o un aroma en el aire, cosas que pueden abatirte en un instante. Estoy seguro que ustedes saben de qué hablo. A mí me pasa todo el tiempo. No se angustien demasiado cuando se hallen en esas situaciones. Un ejemplo: si aún no tienen la respuesta correcta cuando alguien les pregunta: «¿cuántos hijos tienen?», no hay problema. Todos seguimos aprendiendo día a día.

Y naturalmente hay altibajos. A veces sonrío y digo: «¡Oh, cuánto le hubiese gustado esto a Trevor!» Y me siento mejor. Y otras veces un comentario distraído me hace pensar: «Qué no daría por haber podido pasar más tiempo con mi hermoso hijo, cuánto lo extraño». Y me siento peor. Y sí. Sé muy bien que mi vida ahora es distinta y va a seguir siendo así, confusa, desorientada, y tengo que aceptarlo. Estas estrategias sencillas: concentrarme en lo que realmente es importante, tratar de decir que ‘sí’ y procurar no ser tan duro conmigo mismo, me han servido de ayuda para afrontar la vida.

Aunque me han invitado antes, es la primera vez que asisto a esta ceremonia de conmemoración, y me alegro mucho de haber venido. Gracias una vez más por la invitación y gracias por escucharme. Les deseo mucha suerte a todos en su andadura.

Summer Scamper Carrero de Verano

Domingo 21 de Junio de 2020, de 8:00 a 11:00am



Colábre con nuestro Programa de Duelo y Orientación Familiar y ayúdenos a alcanzar por séptimo año consecutivo el primer puesto en la recaudación de fondos. El plazo de inscripción comienza en abril; vea la página: www.summerscamper.org. Únase a nuestro equipo, venga a caminar o a correr con nosotros y participe en entretenidas actividades de creación de recuerdos en nuestro puesto en el festival de las familias. Incluso si no le es posible asistir a este evento, puede unirse a nuestro equipo participando como "corredor virtual". Esperamos que pueda ser partícipe de esta comunidad de apoyo.



¿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

Dirección: 520 Sand Hill Road, Packard Suite, Palo Alto, CA 94304

Email: bereavement@stanfordchildrens.org

Teléfono: (650) 497-8175

Directora: Krista Reuther, kreuther@stanfordchildrens.org

