

Cómo superar la muerte de un bebé.



FEMIP

Fundación para el Estudio
y la Prevención de la Muerte
Infantil y Perinatal

Si su bebé murió...

Más allá de la intensidad de su tristeza, recuerde que usted no está solo. *First Candle/SIDS Alliance* está aquí para ayudarlo en este momento tan difícil. Nosotros también recibimos ayuda de otras personas que ya habían transitado por el camino del dolor.

Quienes perdieron un bebé durante el embarazo o un niño menor a los dos años de edad en forma súbita e inesperada, deben comprender que en la mayoría de los casos no existen síntomas o signos de alerta. Asimismo, con frecuencia, la pregunta acerca de "por qué murió el bebé" no tiene respuesta. Este tipo de tragedia puede ocurrir en cualquier familia, independientemente de la aptitud, los cuidados y el amor de los padres hacia su hijo.

Como este tipo de muerte ocurre en forma inesperada, muchos padres, en un primer momento, se sienten en alguna medida responsable por la muerte de su hijo. Con frecuencia, uno de los padres culpa a su cónyuge, o quizás algún familiar culpa a uno de los padres o a ambos. A veces la familia adjudica la responsabilidad a la persona que cuidaba al niño o al pediatra por haberles informado, poco tiempo antes de la muerte, que el bebé era sano.

A veces, a pesar de haber recibido mucha información acerca de las posibles causas de muerte del bebé, algunos integrantes de la familia se resisten a aceptar los hechos. Insisten en buscar otras respuestas o en adjudicar la responsabilidad en alguna persona. Sin embargo, es necesario comprender que las causas de la pérdida de un bebé durante cualquier etapa del embarazo, así como el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante, aún no tienen respuesta. Por lo tanto, los padres no tienen motivos para deducir que la muerte del niño se debió a algún error por ellos cometido.

La muerte de un niño es la peor tragedia que puede acontecer en una familia. El impacto que causa este tipo de fatalidad es muy intenso y alcanza a todas las personas que de una u otra forma se relacionaban con el niño: los padres, los hermanos, los abuelos, los amigos y los integrantes de la comunidad. La muerte de un niño produce un desequilibrio en la armonía familiar y amenaza la estructura de la comunidad y la sociedad.

Como mencionamos con anterioridad, el fallecimiento súbito e inesperado de un niño es una experiencia devastadora que golpea y confunde a la familia. El sentimiento de culpa resulta insoportable y casi no existe energía para buscar ayuda de otras personas. No existió forma de predecir la muerte del niño ni de prepararse para la tragedia. Tampoco existen respuestas a la pregunta "por qué". La familia atraviesa una crisis muy intensa que requiere ayuda externa inmediata para poder sobrellevar el dolor y la pérdida del ser amado. *First Candle/SIDS Alliance* brinda los siguientes servicios solidarios para aquellas personas que sufrieron la muerte súbita e inesperada de un niño: una línea telefónica de ayuda durante las veinticuatro horas los siete días de la semana, un paquete con información diseñado especialmente para ayudar a la familia y a las personas dedicadas al cuidado infantil durante el proceso de duelo, así como información confiable y actualizada acerca de las posibles causas de este tipo de muerte.

El proceso de duelo

Muchos padres que sufrieron la muerte de un niño relatan un dolor indescriptible, la tristeza más profunda que vivieron. Estos padres se preguntan si lograrán tolerar tanto dolor, si podrán superarlo y encontrar algún sentido en sus vidas. Este dolor profundo puede aliviarse en cierta medida al conocer qué mecanismos ayudaron a otras familias en una tragedia similar.

Los sentimientos más frecuentes son la tristeza, la culpa, el enojo y el temor. La tristeza es un sentimiento absolutamente normal y cuya causa es la pérdida del ser amado. La culpa consiste en adjudicarse responsabilidad por algún acto u omisión. La expresión más frecuente en esta situación suele ser: "Si sólo...". Los padres sienten enojo hacia sí mismos, hacia su pareja, hacia la persona que cuidaba al niño, hacia el pediatra o incluso hacia el bebé por haber fallecido. A veces, los padres se enojan con Dios y ponen en duda sus creencias religiosas. También temen que otra experiencia trágica pueda suceder en la familia. Con frecuencia, los padres en proceso de duelo sienten que se están volviendo locos. Se trata de emociones absolutamente normales.

Cuando la conmoción inicial comienza a ceder, los padres caen en una depresión prolongada. Se trata de un estado de altibajos emocionales en el cual la depresión se intensifica ante determinadas situaciones, por ejemplo, la llegada de un correo electrónico en el que se oferta determinado producto para el bebé, las expresiones de determinada persona que no comprende que el bebé ya no está o el simple hecho de recordar que se cumple determinado aniversario de la muerte del niño. En estos momentos tan desdichados, es muy importante poder conversar con otro padre que haya vivido una experiencia similar. Algunas personas encuentran este apoyo en familiares, amigos, autoridades de la iglesia, médicos, asesores u otros profesionales del área de salud que asistieron a personas en ese tipo de situación.

Los padres en proceso de duelo sienten que les resulta muy difícil concentrarse en una actividad durante un tiempo prolongado, por ejemplo, leer, escribir o tomar determinada decisión. Otras personas sufren mareos o una sensación de presión en la cabeza. Se trata de sensaciones normales que nada tienen que ver con un desequilibrio mental. También resulta difícil conciliar el sueño, lo cual aumenta el cansancio de la persona. Si deben ocuparse de la familia o regresar al trabajo, quizás necesiten que su médico les recete alguna medicación suave para poder descansar durante la noche. Sin embargo, incluso aquellos padres que logran dormir, sienten esta sensación de fatiga.

Las personas en proceso de duelo con frecuencia experimentan dolores musculares u otros síntomas localizados en el corazón o el estómago. Pierden el apetito y comen sólo porque saben que deben hacerlo. Sienten "nudos en su interior". A menudo los padres relatan dolor en sus brazos por no poder sostener a su bebé. *First Candle/SIDS Alliance* tiene algunas sugerencias para las madres que amamantaban a sus bebés.

Los padres en proceso de duelo pueden sentir una necesidad imperiosa de huir de los demás, un terror a estar solos o incluso una sensación de peligro injustificada. Si tienen otros hijos, con frecuencia sienten temor por ellos, aunque simultáneamente evitan ocuparse de ellos. A pesar de sentir temor por la vida de sus hijos sobrevivientes, al

mismo tiempo se irritan o impacientan con el comportamiento de éstos. Los padres en proceso de duelo dependen de sus familiares y amigos, pero con frecuencia se molestan por la atención que reciben y llegan incluso a sentirse culpables por sus sentimientos. La situación se complica cuando la comunidad no comprende que han perdido a un ser amado. Los familiares y amigos, en su deseo de ayudar, realizan comentarios desacertados o parecen no comprender.

El comportamiento de cada padre durante el duelo es personal

Las madres realizan un duelo diferente al de los padres. A veces, esta diferencia no es comprendida por otras personas. Por ejemplo, las madres, por lo general, necesitan hablar acerca de lo sucedido, mientras que los padres sobrellevan su dolor en silencio.

Cuando alguno de los padres trabaja fuera del hogar, las distracciones lo ayudan a no pensar todo el tiempo en su tragedia. Por el contrario, quienes realizan sus labores en el hogar, encuentran a cada paso recuerdos desgarradores. Es difícil para los padres pedir ayuda a otras personas, y con frecuencia buscan distraerse mediante el trabajo. Incluso aceptan realizar trabajo extra con el objetivo de evitar "pensar todo el tiempo en lo que sucedió".

A menudo la muerte de un bebé es la primera situación de pérdida familiar en la vida de los padres. El dolor es tan intenso que los padres luchan por relacionarse con su pareja, sus familiares y sus amigos. Para evitar malos entendidos, es aconsejable que los sentimientos de cada integrante de la familia sean expresados abiertamente, aunque pueda resultar una experiencia dolorosa.

Cómo sobrellevar los cumpleaños, los aniversarios y las fechas especiales

En un primer momento, el día de la semana y la hora en que falleció el bebé se transforma en un momento muy difícil. Luego de un tiempo, el día en que murió el bebé adquiere mucho significado. Luego también cobrará sentido el aniversario de fallecimiento del bebé y otras fechas especiales, como su cumpleaños. Otras fechas dolorosas son las celebraciones familiares y los acontecimientos especiales en que se siente la ausencia del bebé. A veces resulta más dolorosa la espera de ese día que el día en cuestión. Desafortunadamente, es difícil predecir el modo en que nos sentiremos ese día.

Resulta muy importante, aunque a veces muy difícil, decidir cómo sobrellevar ese día. Las fechas especiales con frecuencia poseen una connotación familiar, un sentido de unión, de planes acerca del futuro y de recuerdos del pasado. Puede resultar una experiencia dolorosa, aunque con el paso del tiempo, la unión familiar nos resulta aceptable e incluso reconfortante.

Quizás encuentre consuelo en las tradiciones familiares, o tal vez prefiera cambiar las costumbres o no participar de las celebraciones ese año en particular. Exprese sus deseos, sus límites y sus sentimientos. No tema solicitar ayuda y apoyo. *First Candle/SIDS Alliance* le brinda sugerencias acerca del modo en que otras familias viven estas fechas especiales.

Cómo volver a vivir

No olvides el pasado.
El recuerdo está nublado por las lágrimas.
Siempre...
- habrá un vacío en mi corazón.
- Aún soy una mamá. Aún soy un papá.
Llena el vacío con amor.
¿Me perderé en la distancia
que existe entre tú y yo?

A pesar de que la persona en duelo desea creer que se recuperará fácilmente de la muerte de su hijo, esto no sucederá. Es un camino que requiere tiempo y mucho esfuerzo. Con el paso del tiempo, los días más desdichados acontecen con menor frecuencia y el dolor comienza a disminuir. No existe un tiempo determinado (un año o cinco) que marque el fin del proceso de duelo y la tristeza. El dolor, aunque sea en forma parcial, siempre perdurará, así como los recuerdos del bebé. Algunos acontecimientos especiales para la familia (cumpleaños, graduaciones, bodas, etc.) desencadenan un conjunto de emociones y re abren las heridas. Cada persona posee una concepción particular acerca de lo que significa superar el dolor, encontrar esperanza y retornar a la vida normal. A pesar de que cada persona realiza un duelo diferente, hay otros que pueden ayudarnos a comunicar nuestro dolor, ya que vivieron la misma experiencia y están dispuestos a ayudar.

¿Otro bebé, quizás?

Quizás tú seas una de esas personas que desean tener otro bebé poco tiempo después de haber perdido uno. Es natural, ya que desees llenar tus brazos y tu corazón. Sin embargo, temes que este nuevo bebé muera como el anterior. Debes meditar acerca de cuánto tiempo desees esperar y qué es lo mejor para ti. Para algunos padres, pensar acerca de otro bebé brinda cierto alivio en su dolor. Por otra parte, otros padres sienten que si piensan en un futuro bebé están traicionando al bebé que murió. El mejor momento para concebir otro hijo depende de las circunstancias particulares de cada persona. Cada persona debe confiar en sí misma.

Cuando muere un bebé, muchas personas que rodean a los padres piensan que otro bebé es el mejor modo de superar la pérdida. Si en la pareja existen problemas de fertilidad o si ya perdieron otros bebés, este consejo puede resultar muy cruel. "Superar el dolor" implica aceptar lo ocurrido y convivir con este sentimiento, y se trata de un proceso que lleva tiempo. No se puede acelerar este proceso con la llegada de otro hijo.

Si decides no tener otro bebé y estás segura de haber tomado la decisión adecuada, entonces ten la convicción de que será lo mejor para ti. Pero si decides no tener otro bebé por temor, entonces necesitas asesoramiento profesional. No eres la única persona que ha sentido este tipo de temor.

Si ya estás esperando otro bebé, entonces seguramente te sientes emocionada y al mismo tiempo atemorizada. Es muy difícil tener paciencia. Además, resulta muy injusto esperar tanto algo y atravesar por la misma situación. Es necesario tener un buen sistema de apoyo, como por ejemplo, hablar con tu médico u otro profesional. *First Candle/SIDS Alliance* también puede ayudarte. También puede ayudar el hecho de conversar con padres que tuvieron otros hijos luego del fallecimiento de un bebé. Busca entre tus familiares a aquellas personas que puedan escucharte en lugar de

brindarte consejos no solicitados. Puedes leer una vez más las recomendaciones acerca de la disminución del riesgo de muerte súbita del lactante.

Como si faltara una definición, este niño recibe la denominación de "hijo subsiguiente". Este niño por cierto que es una persona muy especial para ti y para los demás. El nacimiento de un hijo subsiguiente puede resultar una experiencia emocional abrumadora. Mientras sostienes en tus brazos a esta nueva vida, posiblemente te invaden recuerdos desdichados que se entremezclan con el momento de dicha presente. Este acontecimiento se transforma en una combinación de felicidad y dolor intenso.

Luego del nacimiento de este nuevo bebé, ¿pasarás las veinticuatro horas del día al lado de su cuna? La respuesta es no. Aún si lo intentaras, finalmente estarías exhausta, algo negativo para ti y para tu bebé. Debes comenzar a tener confianza en la vida, en ti misma y en tus valores. Probablemente controlarás a tu bebé mientras duerme más que a tus hijos mayores. Los padres que perdieron un bebé son los primeros en admitir que mientras en el pasado controlaban a sus hijos para ver si estaban abrigados, actualmente lo hacen para ver si su bebé respira. Muchos bebés duermen muy plácidamente, y con sólo colocar una mano suavemente sobre su pecho podemos saber que todo está bien. Es normal que los bebés realicen pausas periódicas en su respiración, y que incluso jadeen una o dos veces. Debes recordar estos datos para evitar momentos de preocupación.

El momento más difícil sobreviene cuando el bebé alcanza la edad que tenía el bebé anterior al fallecer. Se trata de un acontecimiento que debe llegar y luego ser superado. Muchos padres relatan que después de este punto comienzan a disminuir muchas inquietudes. Ten la certeza de que no eres la única persona que siente incomodidad y pánico, ya que casi todos los padres que perdieron un bebé se sienten de esa forma. Debes intentar sobrellevar estos sentimientos de la mejor forma posible. Sin embargo, si sientes este tipo de preocupaciones en forma constante, quizás debas consultar a un profesional, a tu médico o a *First Candle/SIDS Alliance* para solicitar ayuda adicional.

El término exitoso de tu embarazo y/o el nacimiento de tu nuevo bebé representan esperanza, así como la continuidad de la vida. Tanto la felicidad como la tristeza impregnan nuestros recuerdos y nos manifiestan el verdadero significado de la esperanza. Muchos padres superaron las crisis y el pánico para vivir con felicidad la infancia de su nuevo hijo. Ellos reconocen que no fue sencillo contener sus emociones, pero que su esfuerzo se vio recompensado por uno de los momentos más dichosos de sus vidas.

Reacciones de los niños ante la muerte

Los niños sufren un gran impacto cuando fallece un hermano bebé. Los niños pequeños, que aún no comprenden explicaciones, sólo necesitan el afecto y la contención de sus padres. Pueden sentir un gran temor difícil de expresar ("¿Habré causado de alguna forma la muerte del bebé?"; "¿Morirán mamá y papá también?", "¿Soy aún un hermano?", "¿Quién cuidará de mí ahora?"). Intentarán llamar la atención y estarán más apegados a sus padres. Lo más importante para ellos es saber que los aman y que están a salvo.

Los hermanos y las hermanas mayores viven un proceso de duelo diferente, de acuerdo con su edad y con sus experiencias pasadas. A veces sienten culpa porque piensan que pudieron haber causado de alguna forma la muerte del bebé. A veces se muestran muy tristes y a veces indiferentes.

Los niños deben recibir toda la información que puedan comprender de acuerdo con su edad. Una persona mayor de la familia puede expresar sus sentimientos y lo que piensa en forma abierta. Esta actitud permitirá a los niños expresarse y preguntar acerca de la muerte. No se aconsejan expresiones del tipo: "El bebé se marchó", o "El bebé ahora duerme en paz". Es muy importante explicar a los niños que este tipo de muerte sólo sucede a los bebés pequeños.

Muchos jóvenes se transforman en verdaderos pilares de fortaleza para la familia. Escriben poesías y exhiben una fe simple e inquebrantable acerca de la vida y la muerte. Por el contrario, otros niños, debido a su edad o a sus características emocionales, sienten una inseguridad enorme luego de la muerte de un hermano. Este sentimiento de inseguridad suele exteriorizarse como pesadillas, incontinencia durante el sueño, dificultades en la escuela y otros trastornos. Estos inconvenientes deben conversarse con el pediatra del niño. Otros padres que ya vivieron estas etapas del proceso de duelo pueden ofrecer consejos prácticos.

El diálogo acerca de lo sucedido debe mantenerse siempre abierto, ya que los niños, con el paso del tiempo, comienzan a comprender diferentes aspectos a medida que crecen. Necesitarán información más completa con el paso del tiempo.

Personas dedicadas al cuidado infantil

Aunque la mayoría de las muertes súbitas e inesperadas de bebés ocurre en el hogar, la cantidad de fallecimientos en instituciones dedicadas al cuidado infantil está en aumento debido al número de madres que trabajan fuera del hogar. Como la institución donde un bebé es cuidado es como una extensión de su hogar, cuando sucede este tipo de muerte, las personas que cuidaban al niño sienten un profundo dolor. Además de esta tristeza, se suma el temor de que sean acusados por la muerte del niño, así como la preocupación por el bienestar de los otros niños (y sus correspondientes familias) que asisten a la institución.

Aunque las familias, los asesores y los profesionales en salud les expliquen que la muerte fue absolutamente impredecible, estas personas comenzarán a dudar acerca de si deben continuar cuidando niños. Muchas personas quedan tan abrumadas e inseguras que abandonan esta labor por completo.

Es muy importante poder brindar información precisa acerca de la muerte súbita e inesperada de un niño, así como recomendaciones para disminuir el riesgo. Estas personas deben recibir además apoyo de sus pares y de asesores en el tema. *First Candle/SIDS Alliance* ofrece información acerca de derivaciones y contactos de apoyo a nivel regional.

Detenga el correo electrónico y las llamadas no deseadas

Puede suceder que recibas correo electrónico no deseado publicitando artículos para bebé, lo que constituye un recuerdo desdichado de que tu bebé ya no está. Si deseas detener este tipo de acoso, comunícate por escrito con las siguientes organizaciones para que eliminen tu nombre de las listas. Debes aclarar tu nombre, domicilio y número telefónico. A veces demora hasta noventa días ser eliminado de los listados.

No es suficiente la colaboración de las familias en duelo para ganar la batalla contra la muerte súbita e inesperada del lactante. Todas aquellas personas interesadas pueden colaborar con *First Candle/SIDS Alliance* a nivel nacional o regional de las siguientes formas: como voluntario, como instructor en programas de capacitación, como recaudador de financiación y como activista. Sólo debes llamarnos por teléfono o escribir a *First candle/SIDS Alliance* para que podamos explicarte de qué forma podrás ayudarnos en esta importante causa.

Los amigos y los familiares: Sugerencias acerca de cómo ayudar a las personas en duelo

Si alguien a quien aprecias ha perdido un bebé, puedes hacer determinadas cosas para ayudarlo a sobrellevar el proceso de duelo y afrontar la situación. Si los amigos y familiares evitan a la persona en duelo –quizás por no saber cómo actuar o qué decir– estarán aumentando su sensación de dolor y soledad. Te ofrecemos las siguientes sugerencias:

Qué hacer y qué decir:

Comunícate con ellos y manifiéstales tu preocupación y tu deseo concreto de ayudarlos

Escúchalos cuando necesiten hablar, ayúdalos en el cuidado de sus otros hijos o en lo que necesiten. Ofréceles ayuda en acciones concretas como la limpieza del hogar o la preparación de las comidas.

Expresa que lamentas que hayan perdido a su bebé y que sientan tanto dolor.

Permíteles expresar su dolor, así como los sentimientos que ellos deseen compartir.

Acepta su silencio si ellos prefieren no hablar. No los obligues a hablar y déjate guiar por sus deseos.

Alíentalos a ser pacientes y a no imponerse obligaciones.

Permíteles hablar acerca del bebé.

Presta especial atención a los hermanos del bebé que murió.

Asegúrales que actuaron de la mejor forma posible, que la atención médica fue la adecuada, así como los cuidados que tuvieron durante el embarazo o después de nacer el bebé.

Estimúlalos para que busquen ayuda externa, ya sea de un profesional o de otro padre en duelo.

Recuerda la fecha de cumpleaños del bebé, el aniversario de fallecimiento, el Día de la Madre y el Día del Padre, así como otras fechas especiales. Existen formas de conmemorar la vida del bebé que ayudan a las familias a comprender que su hijo no ha sido olvidado. Podemos mencionar a modo de ejemplo el “Árbol de la esperanza” (*Tree of Hope*) que realiza *First Candle/SIDS Alliance*.

Sé paciente con ellos, ya que la recuperación lleva tiempo. No dejes de comunicarte con ellos.

Qué omitir hacer o decir:

No permitas que tu propia sensación de impotencia se interponga en tu acercamiento a la familia en duelo.

No evites a la familia por sentirte incómodo con la situación.

No digas que sabes cómo se sienten (a menos que tú también hayas perdido un bebé). Lo más probable es que ni siquiera imagines su dolor.

No pidas detalles acerca de la muerte del bebé. Si ellos te ofrecen información, escúchalos y compréndelos.

No los aconsejes acerca del modo en que deberían sentirse. No intentes imponer tus creencias religiosas.

No cambies de tema cuando te hablen acerca del bebé.

No emitas expresiones del tipo: “Al menos tienen otros hijos”, o “En el futuro podrán tener más hijos”.

No culpes a nadie por la muerte del bebé. Ni siquiera menciones la posibilidad de que en el hogar, o en la institución donde cuidaban al niño, o en la sala de emergencia u hospital actuaron en forma inadecuada.

No intentes extraer aspectos positivos de la muerte del bebé. Evita frases armadas y respuestas vacías.

No evites mencionar al bebé por su nombre por temor a entristecerlos.

No emitas expresiones del tipo: "Ahora deberías sentirte mejor", u otra frase que juzgue sus sentimientos. No digas que sabes en cuánto tiempo concluirá su duelo.

El último día

Oh, mi pequeño,
Si sólo hubiera sabido
Que sería nuestro último día junto,
Hubiese hecho todo
De manera diferente.
Te habría llevado a la playa
a escuchar el ruido de las olas.
Te habría llevado a la montaña,
a sentir la frescura de la nieve.
Te habría mostrado el arco iris,
los árboles de Navidad
y los barcos de transporte.
O quizás,
hubiese hecho todo del mismo modo.
Te habría cantado para dormir,
te habría arropado,
y susurrado "Buenas noches"