

La despedida

Cómo enfrentar la muerte de un niño

“La muerte de Lea fue totalmente inesperada. Unos días pensábamos que iba a salir adelante y al día siguiente simplemente se fue. Yo miraba sus zapatitos blancos y lo único que podía pensar era que nunca volvería a atarle las agujetas. Ella nunca volvería a caminar con ellos. Sentía que yo tampoco volvería a caminar...

Sin embargo, al pasar el tiempo, pude comenzar a hablar sobre mi gran desconsuelo con las personas sobre cómo me sentía. Me uní a un grupo de apoyo. Un hombre del grupo (ni siquiera tuve que decir nada) tan sólo me miró y ambos comenzamos a llorar. Le hablé sobre los zapatos y me dijo que debía hacer algo especial con ellos.

*Me ha tomado más tiempo del que pensé,
pero ahora puedo mostrárselos
a la gente sin llorar.
Puedo decir: 'estos eran los zapatos de Lea'.*

Así que puse los zapatos (los que Lea nunca volverá a usar) en una caja especial sobre la repisa de la chimenea. Me ha tomado más tiempo del que pensé, pero ahora puedo mostrárselos a la gente sin llorar. Puedo decir: 'estos eran los zapatos de Lea'. Es como si conservaran el lugar de ella en nuestra familia”.

— Christina

El dolor que se siente con la muerte de un niño probablemente sea el dolor más desgarrador que jamás se haya sentido. Tal vez usted sienta que nunca volverá a estar bien o que el camino que tiene por delante es insoportable. Sin embargo, es posible continuar y lograr la sanación. A pesar de que esta experiencia le acompañará siempre, puede aprender a volver a vivir plenamente.

Esperamos que este manual le ayude a sobrepasar estos difíciles momentos. Quizá no quiera leer todo este folleto ahora mismo. Podría serle más útil un poco más adelante. Por ahora, consulte los Consejos de supervivencia de la página 5 para obtener ayuda sobre cómo sobrellevar los primeros días.

Contenido

Cómo sobrellevar el primer año	4
Consejos de supervivencia	5
Cómo pueden ayudar los amigos y familiares	5
Cómo comprender el duelo	6
¿Qué es el duelo?	6
¿Cuánto tiempo dura?	7
¿Qué puedo esperar?	8
Cómo experimentar el duelo	9
La mente en duelo: sus pensamientos	10
El cuerpo en duelo: sus síntomas físicos	11
El corazón en duelo: sus emociones	12
El alma en duelo: su sentido de comprensión	13
El duelo en sus relaciones	14
Nuevos roles, nuevos amigos: cómo crear su "nueva normalidad"	16
Cómo enfrentar el duelo y el luto	17
Día a día	18
Días feriados y especiales	19
Rituales y conmemoraciones	20
Señales de progreso	21
Hay esperanza	22
Búsqueda de ayuda	22

el primer año



“Planeaba viajar a México con mi bebé cuando cumpliera un año para que mi abuela lo conociera. Ella iba a organizar una gran fiesta y mis primos estarían ahí. Nos íbamos a quedar un mes entero. Y ahora, ¿qué hago? No quiero ir sola y que todos se sientan deprimidos y tristes a mi alrededor. ¿Qué hago durante ese mes? ¿Qué hago con el resto de mi vida?”

— Celeste

Ya sea que un niño muera de forma repentina, inesperada o después de una larga enfermedad, una cosa es cierta: no hay manera de estar preparado para la muerte de un niño. La presencia física, el rol de padre y los sueños para el futuro se han desvanecido. Después de esta pérdida, se presenta una nueva manera de pensar acerca de la vida.

¿Cómo se las arreglará? Lo cierto es que no existe una respuesta. El duelo es tan único como un niño y, aunque esta es su experiencia única, en este folleto se presentan maneras de aprender de las experiencias de otros padres que están atravesando un duelo, y ejemplos de cómo otras personas encontraron su camino y salieron adelante. El duelo es un proceso y no un estado permanente. Aunque el camino por delante no sea el que uno esperaba, aún así usted está caminando, la vida continúa y usted se encontrará en un lugar diferente del actual.

Es normal sentirse insensible

Durante los primeros días y semanas después del fallecimiento de su niño, quizá no se sienta usted mismo. Podría parecer que no siente absolutamente nada. La insensibilidad que siente es la forma en que su cuerpo sobrelleva el dolor inicial. Es como la anestesia. Finalmente, la insensibilidad desaparece pero por ahora está bien si no se siente igual que antes. Incluso después de superar esta etapa de insensibilidad, ésta puede volver de vez en cuando, especialmente en los días feriados y los cumpleaños.

Consejos de supervivencia

Existen algunas cosas que se deben tener en cuenta durante los primeros días después de la muerte de su niño:

- **Cuide de sí mismo.** La muerte de un ser querido es estresante. Si bien puede resultarle difícil cuidarse, es importante que coma bien, que tome mucha agua y descance lo suficiente. La actividad física también puede ayudarle. Pida ayuda a los demás si le cuesta realizar las tareas del hogar básicas o trabajar.
- **Trate de ser paciente consigo mismo.** Es común que sienta que sus emociones están fuera de control y que está enloqueciendo. Es normal sentirse así en momentos como este. Aunque ahora no pueda creerlo, no siempre sentirá este dolor que lo consume. Con el tiempo, encontrará nuevas maneras de ser usted mismo.
- **Sienta lo que siente.** Si ahora se siente aturdido, está bien. Si tiene ganas de llorar, entonces deje que los sentimientos dolorosos salgan. No trate de contenerse. Sin importar cuánto duela, vivir dichos sentimientos es la única manera de sanar.
- **Deje que otros le ayuden.** Muchas personas querrán ayudarle pero no sabrán cómo hacerlo, y les preocupará molestarle o lastimarlo más. Les será útil entender cuál es el momento más adecuado para hablar o para dejarlo solo. Deje que le hagan favores. Si es posible y si se siente lo suficientemente cómodo, dígales lo que necesita. Agradecerán la orientación.

CONSIDERACIONES PRÁCTICAS

En este momento hay muchos detalles de los que ocuparse: el obituario, los preparativos para el funeral y los planes para el entierro. Su trabajador social o sus proveedores de atención médica pueden darle información que le ayudará a tomar decisiones y a realizar los preparativos.

Cómo pueden ayudar los amigos y familiares

Como amigo o familiar de alguien que está en duelo e interesado en aprender maneras útiles de ayudar, vea las siguientes ideas en las páginas 14 y 15 de este folleto.

Escuche. Escuche de verdad. Permita que las personas en duelo cuenten y vuelvan a contar su historia, sin temor a que las critiquen o las juzguen. No trate de encontrar palabras mágicas que intenten minimizar su dolor. Por ejemplo, no diga "Yo sé cómo te sientes". Tan solo esté a su lado y permítale hablar libremente.

Ayude con las responsabilidades. Si tiene una relación cercana con las personas en duelo, no espere a que le pidan ayuda. Visítelas y comience a ayudar. Haga una lista de lo que normalmente se hace en casa, desde el cuidado de los niños hasta la compostura de cosas y el pago de facturas. Al principio, trate de ayudar en lo más que pueda; después bríndeles apoyo a medida que se esfuerzan por volver a la rutina normal.

Manténgase en contacto. Esté disponible durante las semanas, los meses y años venideros. Recuerde que pueden necesitar su ayuda en el futuro. Necesitarán mucho tiempo para superar esta etapa, y necesitarán toda su bondad y aceptación.

el duelo



“Me levantaba y me vestía sintiéndome bien, como si fuera a ser un buen día. Y entonces, los sentimientos venían a mí como una gran ola. Tan sólo me invadían estos intensos recuerdos y deseaba tanto estar a su lado. Me tomaba cerca de quince minutos recuperarme y volver al comienzo. Cuando esto ocurría (y todavía me ocurre a veces) intentaba pensar en ella cuando estaba feliz. Dondequiera que esté, trato de imaginarla jugando”

— Lorraine

Quizá se sienta confundido y desorganizado, incluso podría sentir que está enloqueciendo. Estas son respuestas normales a la muerte de un niño. Aceptar la realidad de su situación no sucede de la noche a la mañana. Es difícil seguir adelante cuando lo único que desea desesperadamente es regresar a como eran antes las cosas. Un mayor conocimiento del duelo es un paso importante para comenzar a entender las diversas reacciones normales. Sentir que tiene más control y paciencia consigo mismo puede traer más esperanza a su vida cotidiana.

¿Qué es el duelo?

El dolor que siente por su pérdida puede confundirlo y consumirlo. Puede ser útil pensar en esto de dos maneras: el duelo, o lo que le sucede a usted, y el luto, o lo que hace al respecto.

El duelo es lo que le sucede al pasar por una pérdida terrible. Es un sentimiento de insensibilidad, tristeza y enojo. El duelo es un conflicto de emociones que se resisten a aceptar la realidad. Este conflicto es agotador en todos los sentidos: emocional, físico, espiritual y social. Por más doloroso y difícil que sea, el duelo es natural y necesario. Con el paso del tiempo, el duelo cambiará y usted podrá pasar a otro plano.

El luto es la manera en que usted expresa el duelo. Es llorar, hablar o escribir sobre ello, hacer un álbum de recuerdos y visitar la tumba. El luto también es duro. Habrá días en los que no conseguirá nada. El luto es lo que le ayudará a continuar su camino con mayor estabilidad. ¿Ese camino terminará alguna vez? Sí. Seguir adelante, paso a paso, le llevará a un plano de mayor esperanza.

¿Cuánto tiempo durará esta tristeza?

El desconsuelo es permanente y es posible que nunca se recupere completamente de esta pérdida.

Pero, su desconsuelo le permitirá alcanzar un plano donde pueda llevar una vida normal con una rutina diaria. Sin importar cuánto tiempo dure su duelo, probablemente sentirá que es interminable. Trate de recordar estos pensamientos:

- Incluso a medida que avance, no siempre será de una manera predecible y lineal. Algunos días avanzará; otros días retrocederá.
- Pasar por el duelo más rápido o más despacio no es un indicativo de su propia fortaleza o debilidad.
- La duración de su duelo no es una medida de cuánto amaba a la persona que murió.

Mitos sobre el duelo

Todas estas afirmaciones son falsas:

- La mayoría de las personas experimentan el duelo pasando por las mismas etapas o pasos.
- Al evitar pensar en él, se supera más rápidamente.
- Su objetivo debe ser superarlo tan pronto como sea posible.
- Llorar mucho es una señal de debilidad.
- Después de superar su duelo, nunca tendrá que volver a enfrentarlo.
- El proceso de duelo es más sencillo para las personas si es un bebé el que muere.
- Los adultos y los niños pasan por el proceso de duelo de la misma manera.
- En realidad, nadie puede ayudarle.



¿SOY NORMAL?

Quizá le sorprenda la forma en que usted se siente. Quizá no le encuentre ningún significado. Si usted no siente lo que cree que debería sentir, quizá comience a sentirse incómodo o incluso culpable. Estas son algunas cosas que usted quizá sienta y que son completamente naturales:

Conmoción y negación. “Me siento como si estuviera en piloto automático. Esto no puede ser verdad”.

Enojo. “¿Por qué él? ¿Por qué nosotros? ¿Por qué ahora?”

Culpa. “¿Hice lo suficiente? ¿Hice lo correcto? Si tan sólo hubiera ...”

Alivio. “¡Por fin ha terminado este calvario! Me alegro de que no esté sufriendo más. También me alegro de que todo haya terminado, por mi propio bien”.

Ansiedad. “Creo que estoy enloqueciendo. Me va a pasar algo más que va a ser malo”.

Depresión. “¿De qué sirve? ¿Cómo podré seguir adelante?”

Confusión. “Ya no puedo pensar más. Estoy totalmente desorganizado”.

¿Qué puedo esperar?

A pesar de que usted esté viviendo el duelo a su manera, algunas experiencias son muy comunes. Usted probablemente se dará cuenta de lo siguiente:

- Tendrá días buenos y días malos, horas buenas y horas malas. En ocasiones quizá tenga altibajos como si estuviera en una montaña rusa. El duelo no es un proceso lineal.
- Sus sentimientos quizá se presenten con mayor intensidad y rapidez que en el pasado.
- Algunas personas no sabrán qué decir y quizá digan cosas hirientes sin desearlo. Otras personas, aun la gente que no esperaba, pueden ofrecer ayuda y consuelo.
- Experimentará el duelo de manera distinta a su cónyuge, otras personas cercanas a usted y otros que hayan perdido a algún ser querido.
- La sanación no sucede de un día para otro. Tal vez le lleve más de lo previsto lograr la paz que desea. Tenga fe porque las cosas mejorarán con el tiempo.
- Usted no será el mismo de antes. Una gran pérdida provoca un enorme impacto, pero puede generar cambios positivos en usted.

En la próxima sección se incluye información más específica sobre lo que usted podría experimentar.



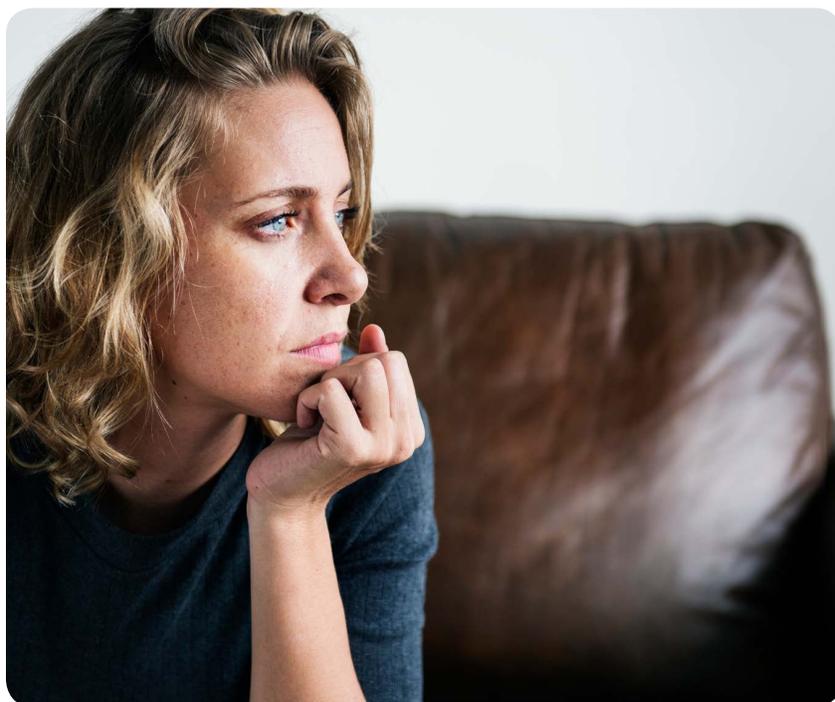
el duelo

“ Al principio pensé que me estaba volviendo loca. Temía constantemente que alguien más de mi familia fuera a morir también.

Sentía pánico todo el tiempo. Todavía me duele, pero ahora puedo darle cierto sentido a lo que viví.

Es como si primero todo tuviera que desmoronarse antes de que yo pudiera comenzar a armarlo de nuevo ”

— Robin



Aunque casi todas las personas experimentan dolor en algún momento, el duelo de cada persona es único. No hay una forma “correcta” de vivirlo. No hay tiempo límite adecuado. No obstante, hay ciertas experiencias y sentimientos que son comunes entre padres en proceso de duelo.

En las páginas siguientes se describen las maneras en que muchas personas han vivido el duelo ante la muerte de un niño. Esta información puede ayudarle a ver las maneras en que el dolor a menudo se manifiesta en la vida de una persona. Verá que puede afectar la mente, el cuerpo, el corazón y el alma; incluso, sus relaciones. Y con suerte verá que sin importar cómo se sienta en este momento, usted no está solo en su experiencia.

La mente en duelo: entender sus pensamientos

Usted desea con todo su corazón que las cosas hubieran sido diferentes. Se necesita algo de tiempo para que su mente deje ir ese deseo y acepte lo ocurrido. Y hasta que lo haga, es normal que su mente trate de reescribir lo que sucedió y cree un resultado diferente. Se necesita tanta energía mental para llegar a aceptar la realidad de la muerte de un niño que quizá sienta que usted es una persona totalmente diferente. Sobre todo al principio, usted puede sentir:

- **Ansiedad.** Puede sentir ansiedad, pánico, temor y preocupación. La seguridad que alguna vez sintió puede tambalear.
- **Incredulidad.** Quizá no pueda o no esté dispuesto a aceptar la realidad de que realmente ha ocurrido una muerte.
- **Culpa.** Es posible que le consuman pensamientos como: si tan sólo hubiera... y ¿qué habría pasado si...?
- **Olvidadizo.** Podría estar distraído, ser olvidadizo e incapaz de concentrarse.
- **Irritable.** Podría sentirse irritado con cualquier conversación diaria y con la capacidad de otras personas de volver a su vida diaria.

Qué puede ayudarle

Cuide de sí mismo. Descanse lo más que pueda. Trate de hacer ejercicio y busque formas de descansar del duelo de vez en cuando.

Sienta lo que siente. Preste atención a sus pensamientos, pero trate de no juzgarlos. No sienta que debe reprimir los sentimientos fuertes.

Deje que otros le ayuden. Si siente que no puede seguir adelante, busque apoyo en los demás. Lea o pregunte cómo otros han atravesado el duelo.

Busque la calma. La meditación y la relajación pueden brindarle tranquilidad y sensación de calma.

“ Solo pensaba en

‘qué hubiera pasado si hubiéramos salido a tiempo.

¿Y si yo hubiera manejado en vez de Kim? ¿Qué habría pasado si hubiéramos llegado por otro camino? Tal vez nada de esto hubiera sucedido’.

Seguía imaginando una y otra vez, como si fuera un disco descompuesto, que hubiéramos llegado bien ”

— Margaret



El cuerpo en duelo : los síntomas físicos

Cuando su niño murió, probablemente sintió una falta de control intensa; no hay nada más que usted pueda hacer para ayudarlo. Es natural que su cuerpo se tense en este momento. Intentar recuperar el control requiere más energía física de lo que la mayoría de la gente se imagina. Muchas personas sufren de dolor físico real, síntomas de conmoción o sensación de agotamiento. Usted también podría tener:

- **Trastornos del sueño.** Usted podría tener problemas para dormir o podría dormir todo el día para evitar el dolor.
- **Poca energía.** Usted podría estar tan agotado que sentirá que no puede hacer nada.
- **Cambios en el apetito y el peso.** Usted quizá quiera comer todo el tiempo, lo cual provoca aumento de peso. O tal vez no quiera comer nada y bajar de peso.
- **Otros síntomas.** Podría experimentar uno o más de los siguientes síntomas:
 - Pesadez en el pecho
 - Hiperventilación o dificultad para respirar
 - Mareos
 - Suspiros, sintiendo “opresión” al bostezar

Si alguno de estos síntomas le preocupa o no mejora con el tiempo, comuníquese con su médico.

Qué puede ayudarlo

Cuide de sí mismo. Lleve una dieta balanceada y beba mucha agua. Duerma lo suficiente para que su cuerpo pueda descansar. Trate de hacer ejercicio, incluso si solo sale a caminar cinco minutos. Está bien consentirse, según lo necesite.

Sea paciente consigo mismo. Tome las cosas con calma y reduzca sus expectativas sobre lo que puede hacer en un día. ¡Su cuerpo ya está trabajando arduamente!



“ Cuando volví al trabajo después de 2 meses, apenas podía aguantarlo. No podía permanecer despierta. No podía concentrarme. Además, tenía dolor de cabeza todo el tiempo. A mediodía, corría a casa y me tiraba en el sofá. Después, volvía por la tarde y contaba los minutos para terminar. Me tomó mucho tiempo volver a ser productiva ”

— Lois

“Yo era su padre y se suponía que debía protegerla. Y no sobrevivió. Sentí que le había fallado. Debí haber encontrado al médico adecuado o buscado ayuda entre mis contactos. Estaba furioso conmigo mismo; Era tan pequeña”
— Spencer



El corazón en duelo: sus emociones

La tristeza que siente puede ser una de las partes más difíciles y devastadoras del duelo. Es normal sentir todo tipo de emociones, algunas de las cuales sorprenden. Éstas son algunas de las reacciones emocionales que otras personas han señalado:

- **Desconsuelo.** El llanto imprevisto o incontrolable es normal. El desconsuelo puede aumentar durante semanas o meses.
- **Enojo.** Es común que se sienta furioso consigo mismo, con los demás, con Dios e incluso con la persona que murió.
- **Culpa.** La culpa por algo que hizo o no hizo, o por algo que siente es una reacción normal. Piensa que podría haber hecho algo para evitar esto.
- **Alivio.** Siente alivio de que por fin haya terminado este martirio, especialmente si su ser querido estuvo sufriendo durante mucho tiempo.
- **Nostalgia y soledad profundas.** Querer tener a su niño entre sus brazos de nuevo provoca una profunda nostalgia. Le resulta difícil imaginar que alguien pueda entender cómo se siente.
- **Necesita hablar.** Usted necesita contar y volver a contar la historia de la muerte de su niño.
- **Reacciones inesperadas.** Reírse fuerte y alterarse por los demás son maneras poco familiares de responder a los amigos y la familia.

Qué puede ayudarle

Cuide de sí mismo. Descanse lo más que pueda. Trate de hacer ejercicio y busque formas de descansar del duelo de vez en cuando.

Sienta lo que siente. Preste atención a sus pensamientos, pero trate de no juzgarlos. No sienta que debe reprimir los sentimientos fuertes.

Deje que otros le ayuden. Si siente que no puede seguir adelante, busque apoyo en los demás. Lea o pregunte cómo otros han atravesado el duelo.

Busque la calma. La meditación y la relajación pueden brindarle tranquilidad y sensación de calma.

El alma en duelo: su sentido de comprensión

Cuando los niños mueren antes que sus padres, esto parece ir en contra de la ley natural de la vida. Muchas formas de ver la vida quizá ya no parezcan correctas. Sus creencias espirituales pueden tener otro significado para usted. Sentirse enojado y molesto no significa que usted tenga que abandonar sus principios espirituales. Estos pueden seguir ofreciéndole consuelo. Sepa que los ve con un corazón herido. Es posible que usted:

- Tenga la seguridad de que sus creencias le ayudarán a comprender esta prueba y cómo seguir adelante.
- Cuestione sus creencias y comience una nueva búsqueda de entendimiento. Pida fuerza para convivir con el misterio.
- Se sienta solo con su duelo y de maneras que ni siquiera sus líderes espirituales pueden comprender por completo.
- Cuestione si esto era la voluntad de Dios. Sepa que aún puede aferrarse a las creencias que le brindan consuelo.

Qué puede ayudarle

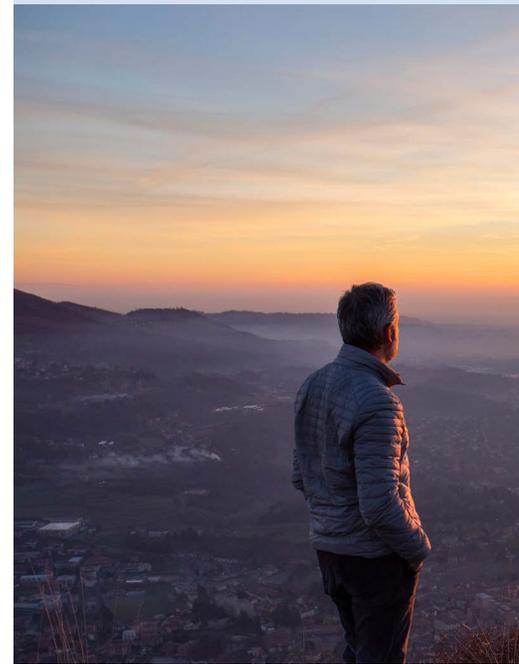
Cuide de sí mismo. Trate de identificar las cosas que lo hacen sentirse estable. Éstas pueden ser sus valores y creencias, o su jardín. O bien, pueden ser actividades creativas como cocinar o pintar lo que lo hagan enfocarse en la belleza del mundo físico.

Sienta lo que siente. Hable sobre sus sentimientos, cualesquiera que sean. Cree un lugar especial (ya sea en interiores o exteriores) donde pueda llorar la muerte de su niño.

Deje que otros le ayuden. Algunas personas que entiendan la muerte de manera diferente que usted podrían decir cosas que parezcan insensibles. Recuerde que la mayoría de las personas intentan consolarlo de la mejor manera que ellos conocen. Busque a alguien que pueda entender su perspectiva espiritual.

“Crecí creyendo que al ser bueno podía ayudar a evitar que me sucedieran cosas malas en la vida. Hice un pacto con Dios durante un año entero para que mi niño siguiera vivo. Hice todo lo que debía. No funcionó. No importa cuál es tu religión o cuáles son tus creencias, todavía voy a la misma iglesia y todo. Pero no hay respuestas que hagan encajar todas las piezas. Todavía se siente un gran vacío”

— Marcos



EL DUELO EN SU MATRIMONIO

El duelo por la muerte de su niño es muy doloroso y difícil para ambos. Quizá haya más problemas de comunicación, más malos entendidos y más tensión en su matrimonio. Quizá sea difícil ver que su cónyuge enfrenta el duelo de manera tan diferente a la suya. Estas son un par de cosas que debe tener en cuenta:

- Recuerde que nadie vive el duelo de la misma manera. Trate de respetar y no juzgar la manera en que su pareja enfrenta esta pérdida.
- Recuerde su compromiso uno con el otro. Planee tiempo para estar juntos, para salir a dar un paseo largo y conversar, y para hacer cosas que puedan traerle alivio a uno o a ambos. Traten de ayudarse mutuamente mediante elogios, el contacto físico y la comprensión.
- La orientación (terapia) de pareja también puede ayudarles a saber cómo enfrentar este proceso juntos.

El duelo en sus relaciones

La muerte de un niño puede causar tensión en muchas relaciones. Algunas personas conocerán sus necesidades y otras no. Es posible que no sepan cómo ayudar. En las siguientes páginas se describen algunos de los pensamientos y preguntas que usted puede tener en mente.

Lo que usted quizá esté pensando:

- **“¿Por qué las personas me evitan?”**
Muchas personas no saben qué decir y temen disgustarle. Desean lograr que usted se sienta mejor y no saben cómo hacerlo. A algunas de ellas se les debe pedir ayuda con cosas específicas, dado que no están seguras de qué hacer.
- **“Nadie puede comprenderme; incluso mi cónyuge no tiene ni idea de aquello por lo que estoy pasando”.**
Es cierto. Todos los familiares están sufriendo y, a medida que atraviesan su duelo, puede que no estén al tanto de cómo esto afecta a los demás. Continúe hablando acerca de cómo se siente usted y sea paciente con los demás. Si hay algo que crea que pueda ayudar, tiene el derecho de pedirlo. Tome en cuenta la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo para el duelo a fin de estar con otras personas que estén pasando por lo mismo. Consulte la lista de recursos de la página 24.
- **“La gente sigue esperando que supere esta pérdida y no puedo”.**
Incluso quienes han perdido a un ser querido quizá esperen que usted supere su duelo más pronto de lo que puede hacerlo. No todas las personas comprenden que usted tiene que pasar por este proceso a su propio ritmo y manejarlo a su manera. Pero usted lo sabe y nadie debe esperar que haga lo contrario.



Consejo para la familia y los amigos:

Éstas son algunas cosas que usted quizá esté pensando, así como algunos consejos que pueden ayudar a apoyar a los padres en proceso de duelo:

- **“No sé cómo responder y temo empeorar las cosas. Probablemente deba alejarme”.**
Ya han perdido a un niño; No permita que también lo pierdan a usted. Apóyelos y escúchelos. Ayude con las tareas diarias. Preste atención, pueden necesitar de su ayuda.
- **“No sé qué decir. No quiero mortificarlos”.**
Nada de lo que diga aliviará el dolor. Sin embargo, éstas son algunas cosas que pueden consolar a ambos:
 - Dígalos cuánto lo siente y cuánto le importa. Después permita que las personas en duelo hablen la mayor parte del tiempo. Dejarlos hablar de ello una y otra vez les ayudará.
 - Hable sobre las cualidades únicas y entrañables del niño. Comparta anécdotas sobre la persona fallecida. Llámela por su nombre.
 - Resista la necesidad de encontrar una lección moral y positiva en su fallecimiento. No les diga que lo superarán. No haga comentarios que sugieran que la atención que le dieron al niño fue inadecuada.
- **“No creo que ella esté enfrentando esto adecuadamente”.**
Los padres en duelo a menudo actúan de formas que pueden parecer inapropiadas o difíciles de comprender. Sea paciente y comprensivo. Si realmente le preocupa que estén experimentando el duelo de manera enfermiza, hable con un profesional sobre sus inquietudes.
- **“Ya debería sentirse mejor”.**
Nadie puede predecir cuánto tiempo durará el proceso de duelo. Con frecuencia dura más de lo que la mayoría de la gente piensa. Decirles que ya deberían sentirse mejor no hará que mejoren más rápidamente. Ayúdeles a incluir a su niño en sus vidas. Su niño está presente en sus corazones y mentes, si no está presente físicamente.



UN NUEVO GRUPO DE PREGUNTAS DIFÍCILES

Al principio, tendrá que fortalecerse contra comentarios dolorosos que puedan surgir involuntariamente. Algunas personas deberían tener más cuidado; otras no tienen ni idea que usted ha sufrido una pérdida.

Le ayudaría pensar cómo responder algunas de las preguntas que pueda enfrentar, tales como:

- ¿Qué tal su verano?
- ¿Cuándo nace su bebé?
- ¿Cuántos niños tiene?

Nuevos roles, nuevos amigos: cómo crear su “nueva normalidad”

En muchos sentidos, usted es la misma persona que era antes de que falleciera su niño. Sin embargo, las cosas ahora son muy diferentes. Su rol como padre o madre de ese niño ha finalizado. Si usted estaba en casa con el niño, su rutina diaria ahora ha cambiado.

Usted ha dejado de desempeñar el papel de padre en la vida de su niño. Si su niño era niño único, ha dejado de desempeñar el papel de padre por completo. Si su niño estaba con usted en casa la mayor parte del día, entonces ha perdido una parte importante de su rutina diaria.

Aprender cómo adaptarse a este nuevo rol será parte de su duelo y del proceso de luto. Otra parte incluye adaptarse a las otras relaciones interpersonales basadas en ese papel. Los amigos que lo conocen principalmente a través de su niño, como los padres de los amigos de su niño, podrían no saber cómo actuar cerca de usted. Otros pueden sentirse incómodos al hablar sobre sus propias relaciones o sus rutinas diarias cerca de usted. Quizá este tipo de relaciones también lo incomoden a usted.

Algunas relaciones sobrevivirán estos cambios, y otras no lo harán. Es una ampliación de su pérdida que puede resultar sorprendentemente dolorosa. Tenga en cuenta que en el momento en el que se encuentra ahora, hay otras personas, personas que quizá no conocía o no había notado antes, con las que ahora puede vincularse y establecer una nueva relación.

Esto es parte de la creación de su “nueva normalidad”. Su vida nunca volverá a ser como antes. Pero, conocerá a gente nueva y tendrá nuevas actividades y nuevos roles con los que algún día se sentirá más cómodo, y formarán gran parte de quien es usted.

“ Cuando Sam estaba enfermo, una vecina venía a ayudarme casi todos los días. Después, en cuanto él murió, ella dejó de venir. Apenas me miraba. Pensé que era mi amiga y no podía entender lo que pasaba. Mucho más tarde comprendí que ella también estaba viviendo el duelo y que no sabía cómo estar cerca de mí sin Sam. Nunca volvimos a ser amigas cercanas ”

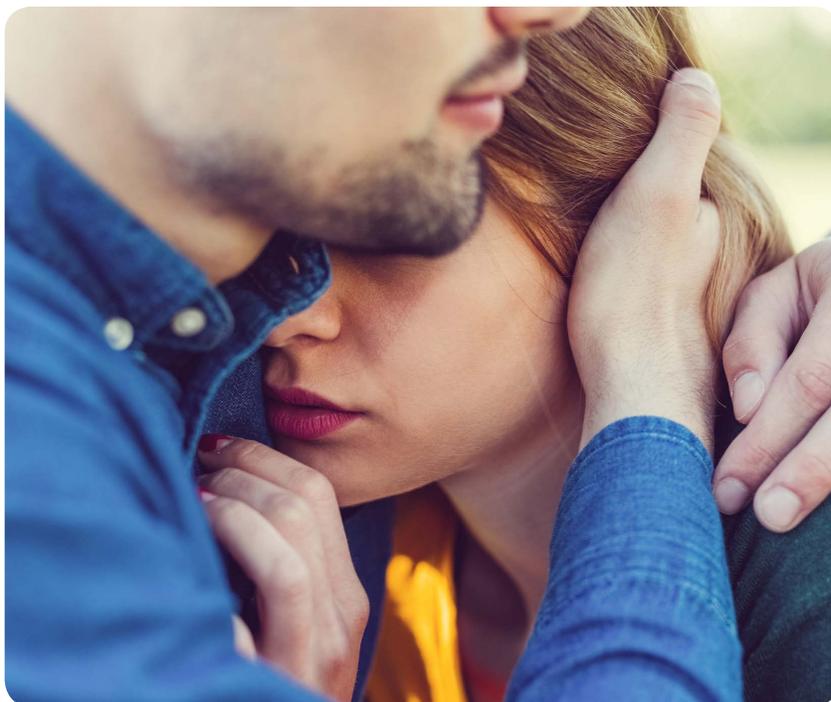
— Julia



y el luto

“ No quería ni pensar en volver al trabajo, pero era justo lo que debía hacer. Necesitaba una rutina. Necesitaba ir a un lugar todos los días para el cual tuviera que vestirme y pudiera hablar de algo que no fuese de Lucas. Lo odié a veces, pero sé que me ayudó mucho ”

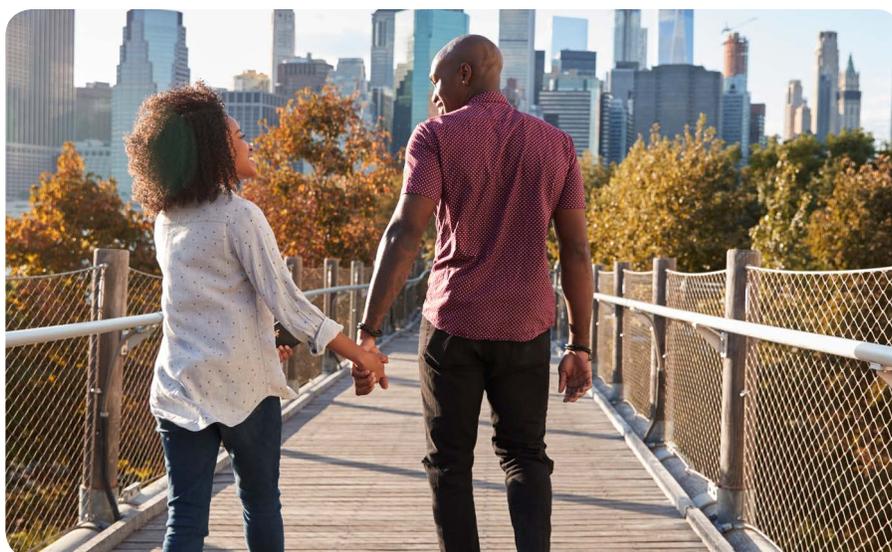
— Robin



Una vez que la conmoción inicial y la atención pasen, usted aún tendrá que continuar con su vida diaria. La manera en que usted elige vivir con la muerte de su niño es parte de su duelo. Aprenderá a hacer elecciones un día, una hora a la vez. La creación de una nueva rutina puede ayudar a traer estabilidad. Todos los días especiales del año, los feriados, cumpleaños y celebraciones, pueden incluir expresiones de luto. Dar un paso a la vez puede ayudarle a enfrentar estos momentos especiales de maneras significativas.

AHORA NO

Las decisiones o los cambios de vida importantes, como mudarse o cambiar de trabajo, pueden parecer tentadores, pero no son una buena idea en estos momentos. Dese algo de tiempo para adaptarse a su nueva realidad antes de hacer cambios importantes.



Día a día

Toma tiempo averiguar cómo sobrevivir sin su niño. No tiene que resolver todos sus problemas a la vez. Pero sería una buena idea que comience a pensar cómo reconstruirá su vida. Éstos son algunos consejos que pueden ayudarle:

- **Dese todo el tiempo que necesite.** Pase tiempo a solas y conviva con los demás. No trate de hacer todo lo que solía hacer en un día. Puede notar que sus prioridades han cambiado durante esta experiencia y, ahora, esos cambios afectan las elecciones que realiza en este momento.
- **Expresa sus sentimientos.** Escribir sus pensamientos y sentimientos en un diario puede ayudarle a ordenarlos. Esto también puede permitirle mirar hacia atrás y ver los avances que está logrando. También puede expresarse a través de la música y el arte.
- **Cuide de sí mismo.** Necesitará energía adicional durante mucho tiempo. Consuma al menos dos comidas saludables al día, beba mucha agua y duerma lo suficiente. Trate de incorporar ejercicios regulares en su día, incluso si solo los realiza durante unos minutos. Si hay algo que le hace sentirse mejor, dese un gusto de vez en cuando.
- **Establezca metas sencillas para cada día.** Sus metas pueden ser simples: vestirse para el día, reunirse con sus amigos, hacer una actividad que le guste. Dese una palmadita en la espalda por todo lo que haga.
- **Planee su día.** Mantener una rutina diaria puede darle un sentido de orden. El duelo puede hacer que se olvide de las cosas, así que le puede resultar útil usar un calendario para ayudarle a recordar lo que tiene que hacer.

Días feriados y especiales

Algunos días (como vacaciones, cumpleaños o graduaciones) son sencillamente más difíciles. Mientras todo el mundo está celebrando, usted quizá sienta un terrible vacío en el corazón. Es importante que piense y hable sobre su niño y que identifique sus sentimientos durante estos días. Ésta es una oportunidad de rehacer estos días de una nueva manera. Lo siguiente puede ser de utilidad:

- **Planifique con anticipación.** Hable con su familia sobre cómo desea pasar el día. No espere que otros lean su mente y permita que los demás tomen sus propias decisiones aunque sean inesperadas. Planee tener tiempo adicional para recordar a su niño de una manera especial.
- **Elija a su compañía.** Las fiestas y los días especiales son tiempos difíciles para estar solo, pero también ofrecen oportunidades para hacer las cosas de otra manera. Las nuevas actividades traen gente nueva a su vida. Ofrecerse como voluntario en la comunidad es una buena manera de ayudar a los demás cuando usted está sufriendo.
- **Elija sus fiestas.** Todos en la familia deben saber que está bien participar, observar u optar por no asistir a las actividades con la familia o los amigos.
- **Elija las tradiciones que celebrará.** Las tradiciones son símbolos de momentos felices que se pasan en compañía. Celebre las que aún tengan sentido para usted, pero no se sienta obligado a hornear o enviar tarjetas si no lo desea. Este puede ser un momento para explorar tradiciones nuevas y darse la libertad de reconsiderar estos cambios el año próximo.

Reacciones ante el aniversario

A medida que el aniversario de la muerte de su niño se acerca, quizá vuelvan los sentimientos de ansiedad intensa y dolor junto con los recuerdos del acontecimiento. Aunque todavía sea doloroso, este momento puede ofrecerle una oportunidad para sanar aún más. Reconocerlo puede ayudarle a tener una nueva perspectiva sobre su pérdida y entender cómo encaja en su vida ahora.

“En un rincón de mi habitación tengo una foto de Nellie, su manta y su muñeca favorita con la pijama igual a la de ella. Puse velas allí también, y en el cumpleaños de Nellie, las enciendo y rezo por ella.”

— Tammy

“ En el hospital le tomaron una foto a nuestro bebé que nació muerto. Antes de que esto nos sucediera, hubiéramos pensado que tomar una foto es de mal gusto. Sin embargo, pusimos esa foto en la pared de nuestra habitación. Es la única foto que tenemos de ella y lo único que nos muestra quién era ella realmente.”

— Lori

SU BEBÉ

Si su bebé murió durante el embarazo o al nacer, usted no tendrá recuerdos en común de una vida juntos, ni recuerdos para compartir con sus amigos. Usted puede sentirse más solo en su dolor, Por lo que es especialmente importante que encuentre maneras de demostrar lo valioso que su bebé es para usted.

Rituales y conmemoraciones

Usted no ha tenido ningún tipo de control sobre gran parte de lo ocurrido a partir de la muerte de su niño. Pero los rituales de duelo son algo que usted puede escoger. La forma en la que elige recordar a su niño es personal. Haga lo que tenga más significado para usted y su familia. Los rituales significativos pueden ayudarle a recordar y sanar. Aquí tiene algunos ejemplos:

- **Rituales para cumpleaños, aniversarios y días feriados:**

- Encienda una vela especial en honor a su niño.
- Coma los alimentos favoritos de su niño.
- Vaya al cementerio y llévele un regalo a su niño.
- Suelte un globo con una nota o un deseo para su niño.
- Plante un árbol o jardín a donde usted pueda ir para recordar a su niño.

- **Expresiones:**

- Escriba cartas, poemas o música para su niño y colóquelos en un lugar especial.
- Establezca una nueva tradición para conmemorar a su niño.
- Lleve un diario de su duelo. Escriba cómo se siente. Anote quién asistió al funeral. Anote los consejos que le dieron. Hable sobre sus triunfos y fracasos personales. Escriba la fecha de cada anotación.

- **Recuerdos:**

- Elabore un libro con fotos y recuerdos escritos.
- Elabore una caja de recuerdos con las cosas favoritas de su niño.
- Coloque algo especial de su niño en un lugar importante.
- Haga una colcha con la ropa favorita de su niño.

- **Aportaciones para los demás:**

- Contribuya a la escuela de su niño o a alguna fundación dedicada a la lucha contra la causa de muerte de su niño.
- Ofrezcarse como voluntario para ayudar a los demás de una manera que sea significativa para su familia.

progreso



“ Durante las dos primeras semanas después de su muerte, me quedaba en cama y comía masa de galletas y plátanos. Si alguien quería hablar conmigo, tenía que venir a mi habitación. Con el tiempo, empecé a levantarme a veces. Todavía hay días en los que solo quiero quedarme en cama, aunque la mayoría de los días salgo un rato de casa por lo menos ”

— Robin

Con el tiempo, las reacciones de duelo disminuyen gradualmente. Puede seguir llorando mucho, pero no tanto como antes. Todavía puede seguir siendo desorganizado y olvidadizo, pero menos de lo que era antes. Poco a poco, las actividades de la vida diaria comenzarán a sentirse normales. Estos también son indicios de que está comenzando a sanar:

Al estar solo

- Sabe en su interior que su niño nunca volverá.
- Se siente bien al recordar y compartir sus recuerdos.
- Ya no necesita estar con alguien todo el tiempo.
- Puede conducir solo sin romper en llanto.
- Ya no es tan doloroso escuchar la música que compartía con su niño, incluso puede sonreír.
- Ya no se siente cansado todo el tiempo.
- La vida diaria se siente más factible.

Al estar con otras personas

- Los comentarios de la gente parecen ser menos dolorosos.
- Es capaz de ayudar a los demás en situaciones similares.
- Puede reírse naturalmente sin sentirse culpable.
- Puede hacer nuevas amistades y disfrutar su compañía.
- Usted acepta su nueva vida y descubre que ha crecido personalmente debido al dolor experimentado.

¿Qué sucede si empeoro?

Sus sentimientos deberían disminuir poco a poco. Sin embargo, si los sentimientos que tiene en estos momentos parecen ser más difíciles de tolerar y duran más tiempo de lo que posiblemente imaginó, es posible que sea el momento de buscar ayuda profesional por parte de su médico o un consejero del duelo. Esto es muy importante si usted no puede comenzar a retomar las actividades básicas de la vida normal, o si su duelo está afectando a los demás.

HAY ESPERANZA:

Búsqueda de ayuda

“ Han pasado 11 años desde que murió mi querido bebé. Las amistades que hice a través de los grupos de apoyo me han permitido seguir en pie. No cambiaría por nada a estos amigos. Mientras que todo el mundo ha olvidado el cumpleaños de Charlie, ellos siempre lo recuerdan ”

— Merrie



Al crear una nueva vida sin su niño, es importante contar con el apoyo y la comprensión de las personas que le rodean. Los amigos y la familia pueden ayudar, pero es posible que necesite buscar otras fuentes de apoyo también. Éstas pueden incluir a líderes religiosos, consejeros profesionales, y grupos de apoyo y de autoayuda.

Mantener la esperanza de que la vida será mejor puede ser difícil. Estar dispuesto a aceptar el apoyo, el amor y el cuidado de los demás puede ser útil. De igual forma, muchas personas necesitan buscar otras fuentes de apoyo. Éstas pueden incluir a líderes religiosos, consejeros profesionales, y grupos de apoyo y de autoayuda.

“ Existe una metamorfosis del desconsuelo. Puede transformarse en sabiduría que, si no provoca regocijo, aun así puede traer dicha ”

—Pearl S. Buck



RECURSOS

Los recursos que se enumeran a continuación y en la página siguiente ofrecen información, apoyo y la oportunidad de formar vínculos con otras personas.

Intermountain Healthcare

Programa de apoyo para el duelo de Primary Children's Hospital (801) 662-3778

intermountainhealthcare.org/locations/primary-childrens-hospital/hospital-information/support-services/bereavement-program

Primary Children's Hospital ofrece apoyo a las familias que han experimentado la muerte de un niño. Recursos en línea, servicios postales y contacto personal, grupos de apoyo para el duelo, campamentos de verano y homenaje conmemorativo anual para brindar apoyo a los padres y hermanos en duelo. El departamento de apoyo para el duelo puede conectarle con los recursos disponibles en Utah, Idaho, Montana, Wyoming y Nevada. Los recursos o la participación no tienen ningún costo.

Otros hospitales de Intermountain ofrecen grupos de apoyo para el duelo, o bien pueden conectarlo con los recursos locales. Llame al hospital y pregunte por los Servicios de trabajo social.

Organizaciones nacionales

Actively Moving Forward (Seguir adelante activamente)

healgrief.org/actively-moving-forward

AMF, red de apoyo para el duelo para adultos jóvenes y estudiantes universitarios. Estos adultos jóvenes se apoyan unos a otros a través de grupos de apoyo para el duelo dirigidos por pares, y se los alienta a participar en eventos de servicios comunitarios en memoria de sus seres queridos. Al hacerlo, concientizan sobre las necesidades de los adultos jóvenes en duelo en todo el país.

American Foundation for Suicide Prevention (Fundación Americana para la Prevención del Suicidio)

afsp.org

Apoyo para sobrevivientes de pérdidas, educación, defensa e información sobre políticas públicas

Bereaved Parents of the USA

bereavedparentsusa.org

Un grupo nacional de autoayuda sin fines de lucro que ofrece apoyo, comprensión, compasión y esperanza para padres, abuelos o hermanos en duelo que luchan por reconstruir sus vidas después de la muerte de sus niños, nietos o hermanos.

Eluna Network

elunanetwork.org

Apoyo para niños y familias afectados por el duelo debido a la muerte de un ser querido a causa de la adicción.

National Alliance for Grieving Children (Alianza Nacional para Niños en Duelo)

childrengrieve.org

Una organización sin fines de lucro que concientiza sobre las necesidades de los niños y adolescentes que atraviesan un duelo.

National Organization of Parents of Murdered Children (Organización Nacional de Padres de Niños Asesinados)

pomc.com

Ofrece apoyo y asistencia a todos los sobrevivientes de víctimas de homicidio mientras trabaja para crear un mundo sin asesinatos.

SHARE Pregnancy & Infant Loss (Embarazo y pérdida de un lactante)

<http://nationalshare.org>

Una comunidad para todas las personas que experimentan la muerte trágica de un bebé.

The Compassionate Friends

compassionatefriends.org

Ya sea que su familia haya experimentado la muerte de un niño (de cualquier edad, por cualquier causa) o que usted esté intentando ayudar a aquellos que han pasado por esta experiencia que cambia la vida, The Compassionate Friends brinda amistad, comprensión y esperanza a quienes atraviesan el proceso natural del duelo.

LECTURAS

Al usar libros para ayudar a niños y adolescentes a sobrellevar la muerte, considere lo siguiente de Charles Corr, Ph.D: “Lea y piense en el libro antes de compartirlo”.

- Lea y piense en el libro antes de compartirlo.
- Elija títulos, temas y enfoques que se ajusten a la situación.
- Prepárese para enfrentar las limitaciones del libro.
- Combine los materiales de lectura con las capacidades y las inquietudes.
- Prepárese para hablar sobre el libro. Piense en una “oportunidad para enseñar”.



Libros para lactantes y niños pequeños

The Goodbye Book (El libro del adiós)
de Todd Parr

Cuddle Bear (Oso mimoso)
de Claire Freedman y Gavin Scott

Something Very Sad Happened (Algo muy triste ocurrió)
de Bonnie Zucker

The Purple Balloon (El globo púrpura)
de Chris Raschka

I'll Always Love You (Siempre te amaré)
de Hans Wilhelm

The Kissing Hand (La mano que besa)
de Audrey Penn

Libros para niños en edad preescolar

I Miss You (Me haces falta)
de Pat Thomas y Chester Raccoon

Acorn Full of Memories (La bellota llena de memorias)
de Audrey Penn

Where's Jess (¿Dónde está Jess?)
de Marvin Johnson

Death is Stupid (La muerte es estúpida)
de Anastasia Higginbotham

A Terrible Thing Happened (Sucedió algo terrible)
de Margaret M. Holmes

Where Are You? (¿Dónde estás?)
de Laura Oliveri

Ida, Always (Ida, siempre)
de Caron Levis

Libros para niños en edad escolar

Gentle Willow (El sauce gentil)
de Joyce C. Mills

The Invisible String (El hilo invisible)
de Patrice Karst

Always My Brother (Siempre mi hermano)
de Jean Reagan

Everett Anderson's Goodbye (La despedida de Everett Anderson)
de Lucille Clifton

When Someone Very Special Dies (Cuando muere alguien muy especial)
de Marge Heegard

Cat Heaven and Dog Heaven (El cielo de los perros y el cielo de los gatos)
de Cynthia Rylant

Badger's Parting Gifts (Los regalos de despedida de Badger)
de Susan Varley

The Memory String (El hilo de memorias)
de Eve Bunting

Libros para adolescentes

When a Friend Dies (Cuando muere un amigo)
de Marilyn E. Gootman

Fire In My Heart, Ice In My Veins (Fuego en mi corazón, hielo en mis venas)
de Enid Samuel Traisman

Healing Your Grieving Heart for Teens (Sanar su corazón afligido para adolescentes)
de Alan D. Wolfelt

When Death Walks in (Cuando la muerte aparece)
de Mark Scrivani

Chill + Spill (Relájate y cuéntalo)
de Steffanie Lorig y Jeanean Jacobs

Weird is Normal: When Teenagers Grieve (Raro es normal: Cuando los adolescentes hacen duelo)
de Jenny Lee Wheeler

Libros para padres

A Broken Heart Still Beats (Un corazón roto sigue latiendo)
de Anne McCracken y Mary Semel

Surviving the Loss of a Child (Cómo sobrevivir a la pérdida de un niño)
de Elizabeth B. Brown

Grief One Day at a Time (El duelo un día a la vez)
de Alan D. Wolfelt

Beyond Tears: Living after Losing a Child (Más allá de las lágrimas: La vida después de perder un niño)
de Ellen Michell, Rita Volpe, Ariella Long, Phyllis Levine y otros

After the Darkest Hour the Sun Will Shine Again: A Parent's Guide to Coping with the Loss of a Child (Después de las horas más oscuras el sol volverá a brillar: Una guía para padres para manejar la pérdida de un niño)
de Elizabeth Mehren

Libros para abuelos

Healing a Grandparent's Grieving Heart: 100 Practical Ideas after Your Grandchild Dies (Sanar el corazón en duelo de un abuelo: 100 ideas prácticas para después de la muerte de su nieto)
de Alan D. Wolfelt

Grandparents Cry Twice: Help for Bereaved Grandparents (Los abuelos lloran dos veces: Ayuda para abuelos en pena)
de Mary Lou Reed

A Grandparent's Sorrow (El dolor de un abuelo)
de Pat Schwiebert

Healing After Loss: Daily Meditations for Working Through Grief (Sanar después de una pérdida: Meditación diaria para soportar una pérdida)
de Martha Whitmore Hickman

Para encontrar este folleto u otra información para el paciente, visite
intermountainhealthcare.org



© 2007–2019 Intermountain Healthcare. Todos los derechos reservados.

El contenido del presente folleto tiene solamente fines informativos. No sustituye los consejos profesionales de un médico; tampoco debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema médico o enfermedad. Si tiene cualquier duda o inquietud, no dude en consultar a su proveedor de atención médica. Puede obtener más información en intermountainhealthcare.org.
Patient and Provider Publications BR002S – 11/19