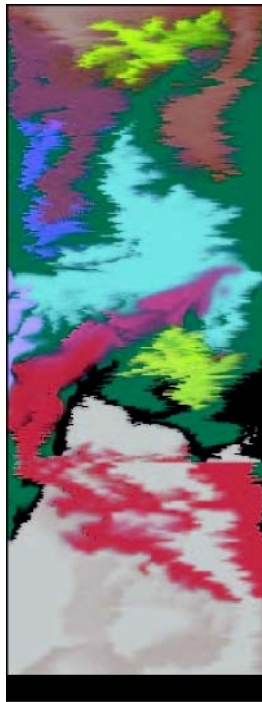


La Muerte de un Hijo

**El Dolor
de los Padres:
Un Proceso de por Vida**



La Muerte de un Hijo

**El Dolor
de los Padres:
Un Proceso de por Vida**

Esta publicación fue producida por el personal del National SIDS Resource Center(NSRC), 2070 Chain Bridge Road, Suite 450, Vienna, VA 22182, (866) 866-7437. Este documento fue traducido por el Centro de Muerte Infantil de Wisconsin, con fondos financiados por el "March of Dimes." Este centro es parte del National Maternal and Child Health Clearinghouse y es operado por Circle Solutions, Inc., bajo el Contrato No. 240-96-0020 con Maternal and Child Health Bureau, Health Resources and Services Administration, U.S. Department of Health and Human Services. Para mayor información, comuníquese con Carol Kennedy, directora de proyecto del NSRC en el (703) 902-1249 ó en [e-mail:ckennedy@circlesolutions.com](mailto:ckennedy@circlesolutions.com).

Esta publicación no está bajo protección del derecho de propiedad por lo que puede ser reproducida completamente o en partes sin autorización previa. Sin embargo, de acuerdo con las normas editoriales aceptadas, le solicitamos que se cite debidamente la o las fuentes. Los puntos de vista expresados en esta publicación no reflejan necesariamente los puntos de vista de la agencia patrocinadora.



TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	v
RECONOCIMIENTOS.....	vi
EL DOLOR DE LOS PADRES	1
CARACTERÍSTICAS COMUNES E INDIVIDUALES DEL DOLOR DE LOS PADRES	3
EL DOLOR DE LOS PADRES Y UNA MUERTE POR SMSL	5
PADRES: LOS SOBREVIVIENTES OLVIDADOS	9
EL IMPACTO DEL DOLOR EN SITUACIONES ESPECIALES DE CRIANZA	11
DE UN PADRE QUE SUFRE A OTRO.....	14
ALGUNOS PENSAMIENTOS DE LOS PADRES QUE SUFREN UNA PÉRDIDA	18
CÓMO LOS PADRES QUE SUFREN UNA PÉRDIDA INTENTAN AFRONTARLA Y SEGUIR ADELANTE.....	21
REFERENCIAS	25

INTRODUCCIÓN

LA MUERTE DE UN HIJO; EL DOLOR DE LOS PADRES:

UN PROCESO DE POR VIDA

“Se supone que los hijos no deberían morir... Los padres esperan ver a sus hijos crecer y madurar. En última instancia, los padres esperan morir y dejar a sus hijos... Este es el curso natural de la vida, el ciclo de la vida continuando como debería ser. La pérdida de un hijo es la pérdida de la inocencia, la muerte de lo más vulnerable y dependiente. La muerte de un hijo significa la pérdida del futuro, de esperanzas y sueños, de fuerzas nuevas y de la perfección” (Arnold y Gemma 1994, iv, 9, 39).

“Cuando se muere un padre, uno pierde su pasado; cuando se muere un hijo, uno pierde su futuro” (Anónimo).

Al expresar el sentimiento de desolación tras la muerte de su hija, un padre dijo: “Parece que este espacio está conmigo en todo momento. A veces, el espacio vacío es tan real que casi lo puedo tocar. Casi lo puedo ver. A veces se hace tan grande que no me permite ver nada más” (Arnold y Gemma 1983, 56).

“ Se le llama viuda a una mujer que pierde a su marido. “ Se le llama viudo a un hombre que pierde a su mujer. Se le llama huérfano a un niño que pierde a sus padres. Pero, no existe una palabra que describa un padre que pierde a un hijo, ¡así de terrible es la pérdida!” (Neugeboren 1976,154).

RECONOCIMIENTOS

El personal del National SIDS Resource Center (NSRC) contribuyó a la preparación de esta publicación. Hemos intentado expresar nuestros propios pensamientos e ideas, pero más especialmente, nos hemos inspirado en nuestras experiencias con padres en duelo, ya sea en persona, por teléfono o de sus propios escritos y reflexiones. Hemos aprendido de estos padres y nos gustaría compartir con otros lo que hemos aprendido.

Esperamos que esta publicación le ayude a nuestros lectores a comprender mejor la magnitud del dolor de los padres y sus secuelas. Además esperamos ayudar a otros a entender lo que los padres quieren decir cuando hablan del “llanto de sus almas”.

Le tenemos una profunda gratitud a gran cantidad de padres y cuidadores que estuvieron dispuestos a compartir reflexiones tan delicadas y personales con otros. Los hemos citados libremente y hemos reconocido cada fuente donde ésta haya sido identificada. Algunas citas permanecieron anónimas ya que no pudimos identificar su fuente.

El personal del NSRC le gustaría además agradecer a las siguientes dos personas que amablemente ofrecieron sus comentarios y sugerencias y a aquellos cuyas publicaciones hemos citado ampliamente.

Joan H. Arnold, PhD, RN

Profesora asociada, College of New Rochelle, Escuela de Enfermería; consultora para el Programa de información y consejería acerca del síndrome de muerte súbita del lactante de la ciudad de Nueva York; y autora, junto con Penélope B. Gemma de *A Child Dies: A Portrait of Family Grief (Se muere un hijo: retrato del dolor familiar)*.

Joani N. Horchler

Madre de un hijo que sufrió SMLS; directora ejecutiva de SIDS Educational Services Inc., Hyattsville, MD y autora, junto con Robin R. Morris de *The SIDS Survival Guide: Information and Comfort for Grieving Family & Friends & Professionals Who Seek to Help Them (La guía de supervivencia de SMLS: información y alivio para la familia y amigos en duelo y para los profesionales que buscan ayudarlos)*.

EL DOLOR DE LOS PADRES

El tema de dolor de los padres ha sido un tema universal a lo largo de los siglos. Los autores de publicaciones acerca del duelo repiten ciertos temas, pensamientos y reflexiones; ellos hablan de las poderosas y a veces conflictivas emociones relacionadas con “la aflicción del duelo y el espiral del duelo; [ellos se refieren a] la congoja en el centro de las cosas... las contradicciones del duelo”; hablan de padres devastados por el dolor (Moffat 1992, xxiii).

Se dice frecuentemente que el dolor de un padre en duelo es el dolor más intenso que se conoce. Cuando muere un hijo, los padres sienten que se murió también una parte de ellos, que les arrancaron una parte vital y fundamental. De hecho, los padres en duelo sienten que la muerte de su hijo es “la peor penuria.” (Arnold y Gemma 1994, 40). El duelo que causa la muerte de su hijo no es tan sólo doloroso, sino profundamente desorientador: se supone que los hijos no deberían morir. Estos padres están obligados a enfrentarse con una paradoja extremadamente dolorosa y estresante; ellos enfrentan una situación en la que deben lidiar con el dolor provocado por la muerte de su hijo y con su propia necesidad inherente de vivir sus vidas lo más plenamente posible. Entonces, los padres en duelo deben lidiar con la carga contradictoria de querer liberarse de este dolor abrumador, sin embargo, necesítandolo como recordatorio del hijo que murió.

Los padres en duelo siguen siendo los padres del hijo que murió. Siempre sentirán ese lugar vacío en sus corazones a raíz de la muerte del hijo; ellos eran y siempre serán los amorosos padre y madre de ese niño. Sin embargo, estos padres tienen que aceptar que nunca podrán vivir su vida o compartir abiertamente su amor con ese hijo. Por lo tanto, deben encontrar maneras de conservar los recuerdos. Muchos padres en duelo logran aprender que “los recuerdos son los preciosos regalos del corazón... [que necesitan] estos recuerdos y susurros para crear una sensación de paz interna, una cercanía” (*Wisconsin Perspectives Newsletter*, Primavera 1989, 1).

Los sociólogos y psicólogos describen el dolor de los padres como complejo y con muchos matices y concuerdan que la muerte de un hijo es un evento increíblemente traumático que deja a los padres con necesidades emocionales abrumadoras. Ellos además concuerdan que este dolor debe ser reconocido y sentido en su toda su intensidad. Estos expertos una y otra vez indican que lidiar con el duelo de los padres involucra un dolor profundo y un trabajo continuo a medida que los padres intentan seguir adelante en su “viaje por el solitario camino del duelo” (*Wisconsin Perspectives Newsletter*, Febrero 1997, 1).

Los padres que sufren dicen que su duelo es un proceso de por vida, un proceso largo y doloroso... “un proceso en el que intentan sacar y guardar algún significado de la pérdida y de la vida sin el [hijo]” (Arnold y Gemma 1983, 57). Tras la muerte del hijo, un padre se embarca en un viaje largo y triste, el que puede ser aterrador y extremadamente solitario: un viaje y un proceso que nunca realmente termina. La esperanza y el deseo que la recuperación eventualmente llegará es algo intenso y persistente en los padres que sufren.

Se considera al hijo que murió como un regalo a los padres y la familia y ellos fueron obligados a renunciar a ese regalo. Sin embargo, como padres ellos también luchan para que la vida de su hijo, no importa cuán corta ésta haya sido, sea vista como un regalo para los demás. Estos

“El dolor de los padres es infinito. Toca cada aspecto de la existencia de un padre... Cuando muere un bebé, los padres lloran esa muerte el resto de sus vidas. Su dolor se hace parte de ellos... Con el paso del tiempo, los padres llegan a apreciar que el dolor es [su] lazo a su hijo, [su] dolor [los] mantiene conectados con su hijo.”

(ARNOLD y GEMMA, EN CORR ET AL. 1996, 50-51)

padres buscan encontrar maneras de continuar amando, honrando y valorando las vidas de sus hijos y persisten en hacer sentir la presencia del

hijo en las vidas de la familia y los amigos. Los padres en duelo frecuentemente intentan vivir sus vidas más plena y generosamente debido a esta experiencia dolorosa.

Para aquellos afuera de la familia, la composición de ésta pareciera cambiar cuando muere un hijo. Un hermano se puede convertir en hijo único; un hermano menor se convierte en el mayor o el hijo único; el hermano del medio pierde ese título; o los padres no pueden, o quizás no quieren, tener otro hijo. Sin embargo, el orden de nacimiento del hijo que murió queda permanentemente fijado en las mentes y corazones de los padres. Nada puede cambiar el hecho que este hijo será considerado como parte de la familia para siempre y que nunca se llenará el vacío creado por la muerte del niño en la constelación familiar.

Una madre escribió en un boletín para padres en duelo: “Se siente como si se hubiese arrancado una rama de nuestro árbol familiar”. Añade otra madre que sufre: “Yo me sentí igual. Una pequeña rama, cuya presencia nos completaba, nos ha sido arrancada de nuestra familia y nos dejó una cicatriz inmensa. Sin ella, estamos torcidos y desequilibrados. Cuando nacen los hijos siguientes, [ellos] no reemplazan a la rama caída, sino que crean una nueva rama propia” (*Wisconsin Perspectives Newsletter*, diciembre 1996, 1).

CARACTERÍSTICAS COMUNES E INDIVIDUALES DEL DOLOR DE LOS PADRES

La muerte es una experiencia común para toda la humanidad, una experiencia que toca a todos los miembros de la familia humana. La muerte trasciende todas las culturas y creencias; existe un denominador común y uno individual en la experiencia del dolor. Cuando muere un ser querido, cada persona reacciona de una forma distinta. La muerte de un hijo, sin embargo, es un suceso tan desgarrador que todo lo que se ve afectado por ella expresa tristeza y consternación y se remece dolorosamente. Una pérdida tan devastadora exige un costo, tanto emocional como físico, a los padres y a la familia.

Los especialistas en terapia de duelo señalan los denominadores comunes del dolor de los padres, los cuales pueden incluir: una sensación abrumadora de su magnitud, una sensación de que el dolor durará para siempre, una sensación de que éste está incrustado dentro del propio ser. Ellos explican que también es importante para estos padres expresar su rabia externamente, de modo que no se vuelque en el interior y que, posiblemente, se convierta en una fuerza destructiva en el futuro. Estos especialistas dicen que, aunque existan muchos denominadores comunes en el dolor de los padres, las reacciones individuales pueden variar y que la misma persona puede, incluso, experimentar reacciones contradictorias. También dicen que las dos respuestas más comunes que experimentan los padres en duelo son una sensación de desorientación desconcertante y una profunda convicción de que nunca deben dejar ir el dolor.

Pero también existe una forma única en la que los padres en duelo expresan su dolor. Estas respuestas individuales de los padres se ven influidas por muchos factores, incluidas las experiencias de vida personales, las habilidades para sobrellevar dificultades, la personalidad, la edad, la familia y antecedentes culturales, los sistemas de apoyo y/o creencias e, incluso, los sucesos que rodean la muerte o el tipo de muerte que ocurrió.

Como parte del proceso de duelo, los padres en duelo experimentan altas y bajas y, literalmente, están arriba de una montaña rusa de emociones. Para estos padres, una historia personal incluye un pasado con el hijo y un presente y un futuro sin él. Para la mayoría de los padres en duelo, es de vital importancia verbalizar el dolor, conversar sobre lo que sucedió, preguntar y cavilar en voz alta, una y otra vez.

Es por la naturaleza del dolor que es necesario que los sentimientos, pensamientos y emociones se procesen y que los que sufren deban mirar dentro de sus corazones y almas y tratar de sanarse desde adentro. Cada uno hace esto a su manera. “Los padres que sufren son sobrevivientes” (Rando 1986, 176) y cada uno recorre esta carretera solitaria de dolor de tal forma que cada cual traza su camino. En este recorrido, los padres a menudo responden de diferentes maneras, aprenden a vivir con su dolor por separado y expresan su tristeza de una manera única. Los padres que sufren pueden sentirse y, a menudo se sienten, solos, desconectados y aislados. Necesitan saber que existen muchas formas de sufrir; no existe un cronograma para la duración del dolor; no existen reglas, restricciones ni protocolos para éste.

Aún más, aquellos que buscan consolar a los padres que sufren necesitan reconocer y comprender la complejidad de las emociones de los padres y deben evitar apoyarse en ideas preconcebidas sobre la supuesta forma en la

“El dolor de los padres es infinito. Toca cada aspecto de la existencia de los padres... El rango de expresión de éste es amplio... Algunos padres lo expresarán abiertamente en lágrimas e histeria. Otros silenciarán estas expresiones y sufrirán internamente... A pesar de la cantidad de trabajo que se ponga en el dolor, esta experiencia parece carecer de descripción... Las definiciones tocan las hebras del dolor, pero no abarcan su totalidad o no llegan a la médula... El dolor es un proceso humano complicado y cambiante. Es una experiencia vinculante; su universalidad une a todos quienes lo sufren. Tiene mucho de común, sin embargo es diferente”.

(ARNOLD y GEMMA, EN CORR ET AL. 1991, 50-52, 55)

cual una pareja debe sufrir si su hijo muere. Las reacciones de los padres que sufren pueden parecer exageradamente intensas, ensimismadas, contradictorias o, incluso, desconcertantes. Para los padres en duelo, la muerte de un hijo es como un suceso abrumador que a menudo puede ser anonadante, no sólo para los demás sino también para ellos mismos.

“La pena por los que han muerto es la única pena de la cual nos negamos a deshacernos. Cualquier otra herida, tratamos de sanarla; cualquier otra aflicción, tratamos de olvidarla; pero consideramos un deber mantener abierta esta herida; esta aflicción que atesoramos y que rumiamos en soledad.”

(WASHINGTON IRVING, THE SKETCH BOOK, EN MOFFAT 1992, 270)

EL DOLOR DE LOS PADRES Y UNA MUERTE POR SMSL

El impacto de la muerte debido al Síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) presenta factores únicos de duelo y despierta dolorosos problemas psicológicos en los padres y la familia, así como también, en aquellos que los aman, los cuidan y los asesoran. Los padres de hijos que sufrieron SMSL deben tratar con la muerte del bebé, la cual es inesperada e inexplicable, una muerte que no se puede predecir o prevenir, la muerte de un lactante tan repentina que no deja tiempo para prepararse o para decir adiós y en la cual no existe un período de dolor anticipatorio. En muchos casos, los padres de bebés que sufrieron SMSL son muy jóvenes y se enfrentan con el dolor por primera vez. El SMSL a menudo sucede en el hogar, forzando a los padres y hermanos u otros niños a presenciar una tragedia terrible y, posiblemente, escenas de intensa confusión. En algunos casos, los mismos padres son los que encuentran muerto al niño y deben vivir siempre con ese recuerdo en la memoria. En otros casos, los padres pueden sentir una culpa o una rabia abrumadoras, si la muerte ocurre cuando el niño estaba en la guardería. Es posible que sientan que el bebé no hubiera muerto si éste hubiera estado a su cuidado. “Muy a menudo, una pérdida por SMSL no se valida socialmente de la misma forma que otro tipo de muerte. Los demás a menudo no reconocen que, a pesar de la brevedad de la vida del niño, el apego de la familia con él es fuerte y profundo y que ha estado presente de diferentes formas desde el momento de la concepción” (Rando 1986, 167).

Los padres de hijos que sufrieron SMSL pasan por un proceso que “involucra un tránsito a través del dolor: un territorio extraño y hostil que nunca nadie atravesaría si pudiera elegir” (Horchler y Morris 1994, 17). Los padres de hijos que sufrieron SMSL a menudo guardan fuertes sentimientos de culpa y, a veces, una sensación de responsabilidad por lo que sucedió, aunque les hayan dicho que no había nada que pudieran haber hecho para evitar la muerte.

“Probablemente el acto más estresante y que provoca más ansiedad en la existencia humana es la separación de una mujer de su hijo recién nacido. La respuesta a ello, que los humanos compartimos con la mayoría de los animales, es una combinación abrumadora de pánico, furia y angustia.”

(RUSKIN, EN HORCHLER Y MORRIS 1994, 16)

[El sentimiento de dolor que experimentan los padres de hijos que sufrieron SMSL es como]... “ una cascada estrepitosa e interminable de dolor... EL SMSL es una separación forzosa que durará para siempre. Al principio, los sobrevivientes están tan conmocionados que sus cuerpos y mentes ni siquiera pueden empezar a comprender todo lo que se ha perdido... La conmoción y la incredulidad se apoderan de la mayoría de los sobrevivientes, por lo que apenas pueden sentir, vagamente, sus propios brazos vacíos y la furia que, finalmente, se presentará con toda su fuerza.

CONTINUACIÓN

Algunas veces, los padres son víctimas de sospechas inmerecidas por parte de la policía, incluso, por parte de miembros de la familia, vecinos o amigos. En las situaciones más difíciles, la muerte del bebé puede hacer que a los padres se les someta a extenuantes investigaciones y preguntas hostiles; incluso pueden enfrentar acusaciones de abuso infantil.

Los padres de hijos que sufrieron SMSL, los parientes, los cuidadores de la guardería, los profesionales de salud y otros adultos se sienten sin recursos para explicar lo inexplicable a los otros niños que pueden haber estado presentes el día de la muerte del bebé. Es especialmente difícil para los niños comprender la razón de la muerte del bebé, ya que no parecía estar enfermo. También en algunos casos, se les exige a los padres explicar el SMSL a los adultos que están mal informados o que no saben nada acerca del síndrome.

Cualquier muerte que le suceda a un lactante o a un niño pequeño fuerza a los adultos a pensar en su propia vulnerabilidad, pero la muerte por SMSL también trae con ella un total misterio, una ausencia de respuestas y una pérdida de control atemorizante. El caos que rodea una muerte por SMSL deja a la mayoría de los padres con la sensación de que nada en la vida es predecible; una muerte por SMSL desequilibra todo.

Tal es el caso en las experiencias más traumáticas, los padres de hijos que sufrieron SMSL probablemente revivirán continuamente los sucesos que rodean la muerte, una y otra vez, en sus cabezas y en sus conversaciones. Independiente de que los padres hayan acostado a un bebé aparentemente sano a dormir la siesta o en la noche o hayan llevado al niño a la guardería, ellos supusieron que su hijo estaba bien y en un ambiente protegido. Se sentían seguros; su familia y su mundo estaban en orden.

Entonces, de forma repentina, todo dio un vuelco. Aunque se haga el intento de asegurarles a los padres que el bebé no parece haber sufrido, con frecuencia no están convencidos. Preguntan repetidamente, “¿cómo un bebé perfectamente sano puede morir?” A menudo se les dice a estos padres que el SMSL no conlleva un riesgo hereditario alto; pero el temor de tener más hijos los persigue.

Los padres de hijos que sufrieron SMSL también se ven invadidos por los “si tan sólo” que nunca son capaces de resolver. Reviven mentalmente pensamientos del tipo: “Si tan sólo no hubiera puesto al bebé boca abajo para la siesta.” “Si tan sólo hubiera ido a ver al bebé antes.” “Si tan sólo no hubiera regresado a trabajar tan pronto.” “Si tan sólo hubiera llevado al bebé al médico cuando tuvo ese resfrío.”

Los padres de hijos que sufrieron SMSL también necesitan saber el valor y la importancia de obtener información confiable. Necesitan tener acceso a apoyo profesional y necesitan estar conscientes de los grandes beneficios que otros padres han obtenido al asistir a grupos de apoyo y al compartir su experiencia o al haber expresado sus pensamientos y sentimientos por escrito.

Más aún, los padres de hijos que sufrieron SMSL a menudo encuentran que los profesionales de la salud están tan perplejos como ellos y que no pueden entregarles ninguna explicación por la muerte. Aunque la mayoría de los profesionales de la salud saben sobre el SMSL, no todos pueden entregarles a los padres la información que tan ansiosamente buscan. No son capaces de brindarles respuesta a preguntas del tipo: “¿Sufrió mi bebé?” “¿Cuáles son las posibles causas del SMSL?” “¿Qué puedo hacer para evitar que otro hijo muera del SMSL?” “¿Existen síntomas que debería haber conocido que podrían haber evitado la muerte?”

...los padres de hijos que sufrieron SMSL intentan trascender la atrocidad de la muerte [del bebé] eligiendo celebrar la vida del niño muerto, al mismo tiempo que no niegan la irreversibilidad física de la muerte...

[Después de una muerte por SMSL los padres intentan] recorrer el largo camino del dolor a un lugar de descanso y esperanza... Los padres de hijos que sufrieron SMSL [tratan] activamente de buscar la paz y el regocijo de la vida, incluso en la cara de un dolor que nunca cesará...”

(HORCHLER Y MORRIS
1994, 2, 16, 17, 248)

En el caso de algunas muertes por SMSL, los hallazgos de la autopsia aún pueden dejar preguntas sin responder o la muerte de un hijo se puede atribuir a causas que son problemáticas para los padres. A algunas familias se les somete a dudas angustiantes y a retrasos en el sistema legal sobre la causa exacta de muerte. La falta de procedimientos estandarizados para determinar la causa inesperada de muerte de un lactante implica aumentar el dolor y la frustración de los padres que ya viven una desgarradora pesadilla. Por lo tanto, los padres de hijos que sufrieron SMSL a menudo niegan la sensación de conclusión que implica saber la causa exacta de la muerte de su bebé.

Una sola muerte producto del SMSL tiene un efecto dominó en casi 100 personas que estuvieron en contacto con el bebé o su familia. “El círculo expandido de interés” (Corr et al. 1991, 43) puede incluir a los padres, familiares, vecinos, compañeros de trabajo, proveedores de cuidado infantil, personal de salud y de urgencias, clero, directores de funerarias y otros proveedores de atención.

Los padres y familiares de hijos que sufrieron SMSL necesitan estar cerca de personas que les ofrezcan apoyo de una manera incondicional; ellos necesitan saber que algunas cosas en sus vidas son permanentes y que existen ciertas personas de las cuales pueden depender completamente. Otros familiares, amigos o profesionales pueden entregar este sentido de dependencia y seguridad al darle a ambos padres permiso y medios para expresar su dolor y hablar sobre su confusión. Los padres con hijos que sufrieron SMSL necesitan hablar y que alguien los escuche, que realmente escuche, incluso si cuentan su historia, expresan sus dudas y temores y hacen las mismas preguntas una y otra vez. Lo que los padres de hijos que sufrieron SMSL y otros padres en duelo realmente dicen es: “Déjenme contarles mi dolor; déjenme hablar con ustedes sobre mi hijo; llamen a mi hijo por su nombre; no dejen que mi hijo pase al olvido”.

Los amigos y familiares tienen que intentar hacer todo lo que puedan para mostrar interés y ayudar a los padres a mantener vivos los recuerdos de sus hijos. Para la mayoría de los padres de hijos que sufrieron SMSL, también es tranquilizador que los otros traten de mencionar cosas especiales del bebé y que recuerden el cumpleaños y el aniversario de muerte del hijo. Al extender estos gestos personales y sensibles, los familiares, amigos y proveedores de cuidado amables y preocupados pueden llegar a ser una fuente de tranquilidad y consuelo para los padres que sufren una pérdida.

Algunos bebés con SMSL son tan pequeños cuando mueren que los familiares y amigos ni siquiera tuvieron la posibilidad de darles la bienvenida. Es posible que no hayan compartido la emoción de los padres del nacimiento y que no hayan confirmado la existencia del hijo. Muchas personas no comprenden el profundo apego paternal a un niño tan pequeño. Los padres en duelo de hijos que sufrieron SMSL no deben sentir que los otros no los quieren escuchar, que los otros no permiten que vivan su duelo abiertamente. Los padres de hijos que sufrieron SMSL desean que la corta vida de sus hijos les importe, no sólo a ellos sino que también a sus familiares y amigos, a los otros de su “círculo de interés”, al mundo.

“La dinámica de una pérdida por SMSL [significa que]... no existe la posibilidad de despedirse del lactante o de asimilar la realidad de la pérdida en forma gradual; la inesperada pérdida es tan abrumadora para las personas que reduce su funcionamiento y compromete su recuperación... La conmoción física y emocional de la muerte del lactante no determina la capacidad [de los padres] para recuperar un sentimiento de seguridad; la pérdida por SMSL evoca reacciones en duelo particularmente problemáticas, tales como el rompimiento abrupto del vínculo entre la madre y el padre del lactante.”

(RANDO 1986, 166)

PADRES: LOS SOBREVIVIENTES OLVIDADOS

La muerte de un hijo es probablemente la experiencia más traumática y devastadora que pueda enfrentar una pareja. Aunque tanto las madres como los padres sufren profundamente cuando esta tragedia ocurre, lo hacen de diferentes maneras y lo más importante es que cada uno le dé permiso al otro para llorar como necesiten. Esto puede ser el mejor regalo que se pueden entregar entre ellos.

El dolor de los padres es fuertemente influido por la naturaleza del lazo entre el hijo y el padre. Los especialistas en terapia de duelo en realidad hablan de patrones “de duelo incongruentes” en madres y padres y de diferencias en el tiempo y en la intensidad del lazo de ellos.

Para ellas, por lo general, el lazo es más inmediato y demostrable, más intenso al comienzo de la vida, más emocional y físicamente íntimo. Este lazo, por lo general, es más estrecho producto del momento de la concepción y continúa durante todo el embarazo, nacimiento y proceso de lactancia. El lazo materno incluye las necesidades actuales e inmediatas del bebé, mientras que el lazo paterno con éste se refiere, con mayor frecuencia, al futuro, sueños y expectativas para el hijo. Sin embargo, hoy en día, muchos padres están forjando lazos más tempranos e intensos con sus bebés. También los padres están presentes en la sala de parto para el nacimiento. Algunos padres llegan a ser directos proveedores de cuidados para el recién nacido, desarrollando lazos más tempranos y estrechos con sus hijos. Sin embargo, aún en muchos casos, “la inversión emocional del padre tiende a ocurrir después y menos intensamente que el de la madre. Esto incide en la manera en que los padres sufren” (Cordell y Thomas 1990, 75).

“¿Cuándo es mi turno para llorar? No estoy seguro si la sociedad o mi educación me dará tiempo para realmente llorar, sin que me importen las reacciones y repercusiones que podría tener. Debo ser fuerte, debo apoyar a mi mujer porque soy un hombre. Debo ser el pilar fundamental de nuestra familia porque la sociedad lo dice, mi familia lo dice y, hasta que no pueda revertir lo aprendido, digo lo mismo.”

(UN PADRE, EN DEFRAIN ET AL. 1991, 112)

A pesar de la tendencia hacia un lazo más temprano entre los padres y los bebés, la influencia de las expectativas culturales sobre los hombres y el duelo persiste y es poderosa. Generalmente, la visión social de la pérdida de los padres no es la misma para los padres que para las madres. La mayoría de las publicaciones sobre el duelo de los padres aún tiende a centrarse en el dolor de la madre. A menudo, no se reconoce que los hombres experimenten sufrimiento; o más importante aún, no se les enseña que es necesario llorar y no se les alienta a demostrar signos de dolor abiertamente. Frecuentemente los padres en duelo, sienten que son los olvidados y que se refieren a ellos como los “sobrevivientes de segunda clase” (Horchler y Morris 1994, 72).

Se espera que los padres sean fuertes para sus parejas, que sean “la roca” de la familia. Muy a menudo se considera que sean los que deben ayudar en los aspectos prácticos pero no emocionales que rodean la muerte; se espera que sean los que no pueden mostrar sus emociones o que no pueden llorar abiertamente, los que no deben desmoronarse o que no lo harán. A menudo se les pregunta como están sus mujeres, pero no se les pregunta como están ellos.

Tales expectativas implican una gran carga que no pueden manejar y los privan de su derecho y urgente necesidad de llorar. Si esta necesidad no se expresa, en algún minuto saldrá a flote. Es común que los padres que sufren se sientan abrumados, ignorados, aislados y abandonados puesto que ellos continúan siendo los cuidadores y sostenedores de sus familias mientras se rompen sus corazones. “Los sentimientos de los padres [a menudo] quedan ocultos bajo muchas responsabilidades y desalentadoras determinaciones” (Staudacher 1991, 124). Los padres que sufren con frecuencia dicen que tales emociones fuertes son muy difíciles de contener luego de la muerte de un hijo, Temen hacer erupción como un volcán si dejan liberar sus sentimientos y, demasiado seguido, los padres tratan de enterrar su pena con el hijo que murió.

Es muy importante que el sufrimiento del padre se verbalice y que sea comprendido por su pareja, otros familiares, profesionales, compañeros de trabajo, amigos y todo aquél que lo escuche . Los padres necesitan liberarse ellos mismos de los estereotipos y expectativas sociales sobre los hombres y el dolor; deben ser capaces de decirle a los otros que su dolor es todo lo que tienen de la corta vida de su hijo. Repetidamente los padres dicen que por su propia tranquilidad, ellos (y aquellos que se preocupan por ellos) necesitan alejarse de este estado mental y permitirles que vivan el duelo como merecen.

“En muchas ocasiones, las respuestas de los padres hacia la pérdida de un hijo tienden a coincidir en cómo ellos creen que deben actuar como hombres, más que en cómo necesitan actuar para confrontar y resolver [su propio] duelo.”

*(CORDELL THOMAS
1990, 75)*

EL IMPACTO DEL DOLOR EN SITUACIONES ESPECIALES DE CRIANZA

La tragedia de la muerte de un hijo le trae un dolor profundo a todos aquellos afectados por ella y le presenta problemas increíblemente difíciles y poco comunes a los padres que sufren. Para algunos padres, los efectos de una tragedia tan complicada y devastadora se pueden agravar aún más cuando la muerte ocurre durante lo que ya son situaciones difíciles para la familia. Existen algunos padres que no tienen un “círculo de interés” establecido; existen algunos padres que no tienen una red de seguridad; existen algunas situaciones de crianza que están fuera del dominio de las redes típicas de apoyo; y existen algunos padres que optan por rechazar esta red por motivos propios.

La muerte de un hijo puede presentar dilemas únicos para: Padres solteros que frecuentemente se mantienen por sí solos y pueden estar más aislados e ignorados

- Padres que no están casados que ya pueden haber experimentado la desaprobación de sus familias y de otras personas
- Padres adolescentes cuyo dolor frecuentemente no se valida por su situación o edad
- Padres en situaciones financieras difíciles cuya lucha por satisfacer sus necesidades más básicas los hace reprimir o ignorar sus necesidades en duelo y para quienes el tema de la pérdida se les repite constantemente
- Padres divorciados y padres en familias reconstituidas o no tradicionales que pueden necesitar respuestas o recursos únicos
- Padrastrros cuyo dolor puede no ser comprendido o apreciado
- Padres adoptivos de quienes se espera que sientan menos dolor que los padres biológicos, ya que se percibe que su “lazo” con el hijo es menos intenso

“Cuando muere un hijo, inevitablemente habrán factores adicionales que incidirán en la experiencia en duelo de los padres. Algunos de estos serán negativos... [y] a veces, estos factores serán positivos.”

(RANDO 1986, 31)

-
- Padres sustitutos que se cree que no tienen el mismo “derecho” que los padres biológicos a sentir dolor
 - Padres que experimentan la muerte del único hijo que tendrán y que también lloran la pérdida de su papel de padres
 - Padres que pierden a uno de los hijos de un nacimiento múltiple y que se ven enfrentados a la doble tarea de “decirle adiós al bebé que ha muerto y aún... amar y cuidar al bebé que está vivo” (Hosford 1994, 1)
 - Padres que están lejos o distanciados de los sistemas típicos y tradicionales de apoyo
 - Padres cuyo idioma, tradiciones culturales y/o creencias no son mayormente reconocidas o comprendidas por la sociedad
 - Padres en refugios para las personas sin hogar, prisiones, cárceles u otras instituciones cuyas necesidades requieren una consideración única y respuestas creativas
 - Padres con problemas de abuso de sustancias cuyo hijo puede haber enfrentado problemas médicos y/o de desarrollo y que frecuentemente deben lidiar con el sentimiento de culpa y otros problemas abrumadores cuando muere un hijo.

Todos los padres que sufren que se identifican arriba, además de padres en otras situaciones, pueden encontrar que su dolor es inusualmente complicado. Ellos pueden descubrir que las respuestas de los otros conllevan menos preocupaciones y pueden encontrar redes de apoyo menos disponibles. Estos padres pueden no recibir la misma validación que los padres de núcleos familiares tradicionales y puede que las necesidades y deseos de los padres en estas situaciones únicas y complejas sean ignorados o mal entendidos. Las experiencias de los padres, sus estrategias para lidiar y sus diferencias culturales varían mucho. A la misma vez, estos padres pueden no tener el mismo acceso a, necesidad o dependencia de grupos de pares u otros grupos de apoyo. Le puede ser imposible a algunos padres obtener transporte o niñeras para poder asistir a las reuniones. Otros pueden rechazar tales redes de apoyo y depender únicamente en la familia, vecindario o redes de su iglesia como su mejor sistema de apoyo. Los grupos de apoyo para padres en duelo no son para todos.

Todos los padres ejemplificados aquí se encuentran en situaciones especiales que afectan sus experiencias personales de duelo, cómo otros reaccionan a su dolor y el tipo necesario de apoyo y/o intervención para ayudarlos a resolver su dolor. Sin embargo, estos padres son el padre y la madre de un niño que murió; ellos son los que criaron, cuidaron y amaron a ese hijo. Todos los padres sienten una sensación de un vacío absoluto, la falta de plenitud y la sensación de disminución tras la muerte de un hijo, no importa su estado civil, edad, idioma, circunstancias financieras o sociales, relación biológica con el niño o antecedentes culturales, raciales o religiosos. A pesar de las diferencias entre estos grupos en cuanto a sus respuestas y necesidades, todos tienen una gran necesidad en común: su dolor es intenso y debe ser reconocido.

“No existe una relación como la un padre con su hijo. Es única y especial... El lazo entre padre e hijo es tan poderoso que su fuerza soporta el tiempo, la distancia y los conflictos. No hay pérdida tan significativa como la pérdida de un hijo... Al morir un hijo, un padre ya no se siente completo.”

(ARNOLD Y GEMMA 1994, 25- 27)

DE UN PADRE QUE SUFRE A OTRO

- El dolor de un padre es abrumador; no existe nada que pueda preparar a un padre para su enormidad o devastación; el dolor de un padre jamás termina, sólo cambia su intensidad y forma de expresarse; el dolor de un padre le afecta su cabeza, corazón y espíritu.
- Para los padres, la muerte de un hijo significa tener que aceptar una desolación indecible y un profundo dolor emocional. Inmediatamente después de la muerte, algunos padres incluso encuentran imposible expresar su dolor ya que muchos pasan por un período de conmoción y aturdimiento.
- Todos los padres que recién viven el duelo deben encontrar formas de pasar por, no superar, su dolor: seguir adelante con sus vidas. Cada uno se ve obligado a continuar por el camino de la vida de manera individual.
- El duelo de los padres frecuentemente trae con él una sensación de desesperación, una sensación de que no vale la pena vivir la vida, una sensación de desorganización y de la confusión más absoluta y completa. Hay momentos en que el dolor del padre puede parecer tan grave y su energía y deseos de vivir tan inexistentes que surgen incertidumbres acerca de su propia supervivencia. Algunos padres en duelo sienten que no es correcto que ellos vivan cuando su hijo ha muerto. Otros sienten que han fallado como padres y que de alguna forma deberían haber encontrado la manera de haber evitado la muerte de su hijo.
- Los padres que sufren la muerte de un hijo frecuentemente deben adoptar lo que un padre llamó una “visión nueva del mundo” (*Wisconsin Perspectives Newsletter*, diciembre 1996, 7). Cada padre debe casi convertirse en una persona nueva y diferente.

“Siempre estará en duelo, en cierta medida, por su difunto hijo. Siempre recordará a su bebé y deseará más allá de todo deseo que pudiese oler su aroma o sentir su peso en sus brazos. Pero en la medida que pasa el tiempo, este desear ya no agotará su deseo de vivir su propia vida.”

(HORCHLER Y MORRIS
1994, 158)

“¿Cuándo estás listo para poder vivir nuevamente? No hay una lista de eventos o aniversarios que marcar. De hecho, es probable que vuelva a vivir nuevamente antes de darse cuenta que lo está haciendo. Se puede pillar a sí mismo riendo. Puede que empiece a leer por placer nuevamente. Puede empezar a tocar música más liviana y alegre. Cuando toma estos pasos para vivir nuevamente, lo más probable es que tenga, al principio, sentimientos de culpa. ‘¿Qué derecho tengo, se puede preguntar a sí mismo, a ser feliz cuando mi hijo está muerto?’ Y sin embargo, siente algo adentro que lo empuja en el sentido positivo. Incluso podría tener la sensación que este empujón viene de su hijo o por lo menos la sensación de que su hijo lo aprueba.”

(HORCHLER Y MORRIS 1994, 158)

- Los padres que sufren este dolor deberían aprender a ser compasivo, tiernos y pacientes consigo mismos y entre ellos. El duelo es una experiencia emocionalmente devastadora; el duelo requiere trabajo y demanda mucha paciencia, comprensión, esfuerzo y energía.
- El dolor de los padres puede y frecuentemente involucra una gama de emociones y respuestas conflictivas entre sí, incluyendo la conmoción y aturdimiento, tristeza y dolor graves, depresión y frecuentemente sentimientos de confusión y desorganización total. A veces, los padres pueden no sentirse seguros de quienes son y pueden sentir como si hubiesen perdido una parte esencial de su propio ser. En otros momentos, los padres pueden sentir que lo que ocurrió fue un mito o una ilusión o que estaban en medio de una pesadilla.
- Reacciones típicas de los padres a la muerte de un hijo frecuentemente involucran síntomas emocionales y físicos tales como la incapacidad para dormir o un deseo de dormir todo el tiempo, cambios de estado de ánimo, agotamiento, ansiedad extrema, dolores de cabeza o la incapacidad para concentrarse. Los padres que lloran la muerte de un hijo experimentan altos y bajos emocionales y físicos. Incluso pueden pensar que la vida finalmente se ha estabilizado y que están aprendiendo a lidiar cuando los abruma períodos de tristeza intensos, incluso con aún más fuerza. (Experimentar cualquiera o todas estas reacciones no significa la pérdida permanente del control ni la incapacidad para recuperarse y son parte del proceso de duelo.)
- La muerte de un hijo puede y frecuentemente afecta no sólo a la salud personal sino también al matrimonio, la familia entera, otras relaciones y hasta los planes y metas para el futuro.
- Los padres que sufren la muerte de un hijo necesitan saber la importancia que tiene que le expresen su dolor a alguien que los comprenderá y que reconocerá lo que sienten y dicen. Deben ser honestos consigo mismos y otros acerca de lo que sienten. Estos padres deberían permitirse a sí mismos llorar, enfadarse y quejarse. Ellos necesitan admitir que se sienten abrumados, distraídos e incapaces de concentrarse. Incluso pueden necesitar admitirse a sí mismo y a otros que podrían presentar síntomas físicos y/o emocionales que no quieren o no pueden comprender.

“Los padres en duelo se recuperarán y alcanzarán un lugar de descanso y esperanza... [Ellos] nunca olvidarán [a su hijo], pero encontrarán maneras de mantener [al hijo] como parte atesorada de [sus] vidas interiores para siempre.

(HORCHLER Y MORRIS 1994, XIX)

- Se le debe permitir a cada padre que viva su duelo de su propia manera a su propio tiempo. El dolor de cada persona es único, aun cuando los otros miembros de la familia enfrentan el mismo duelo. Los padres en duelo no deberían esperar o intentar seguir un patrón específico o recetado en relación al duelo ni preocuparse si parecen no estar en sincronía con su cónyuge u otros padres en duelo.
- Los padres en duelo deben saber que otros pueden minimizar o mal interpretar su dolor. Muchos no comprenden el poder, profundidad, intensidad o duración del dolor de un padre, especialmente tras la muerte de un niño muy joven. En algunas instancias, los padres en duelo son hasta ignorados ya que algunas personas no saben cómo reaccionar ante esta tragedia. Encuentran que pensar en la muerte de un niño es demasiado difícil, inexplicable o amenazante. Muchas personas simplemente no saben qué decir o hacer y, por lo tanto, no dicen ni hacen nada.
- Muchos padres que sufren la muerte de un hijo experimentan gran dolor y angustia al tener que decidir qué hacer con las pertenencias de su hijo. Los padres deben comprender que esta tarea será muy difícil y que distintos padres toman decisiones diferentes. Ellos deberían ser incentivados a quedarse con cualquier experiencia, recuerdo o recuerdo tangible que tengan del hijo y encontrar maneras de guardarlos y atesorarlos. Éstos, su legado del corto tiempo que compartieron con esta persona muy especial, servirán de respaldo y reconstitución en el futuro.
- La mayoría de los padres que sufren además experimentan un dolor considerable durante las ocasiones especiales tales como cumpleaños, festivos o el aniversario de la muerte de su hijo. Los padres deberán encontrar maneras de enfrentar estos eventos y deberán hacer lo que les haga sentir bien, no lo que otros piensen que deberían hacer.
- Muchos padres en duelo encuentran consuelo en su religión. Estas creencias religiosas no sólo modificarán significativamente el significado que los padres le den a la vida, a la muerte y a la vida después de la muerte, sino que además afectarán su respuesta al duelo. Se debe incentivar a los padres que sufren la muerte de un hijo y que provengan de una familia religiosa a expresar sus creencias si esto los ayuda. Algunos padres sin una orientación religiosa formal u organizada pueden poseer una espiritualidad o fe personal que también es parte importante de su vida y les brinda consuelo. Ellos, también, deberían ser incentivados a expresar estos sentimientos. El buscar consuelo espiritual en tiempos de dolor no significa reprimirlo. (Sí es importante, sin embargo, que aquellos que ofrezcan su apoyo a los padres no desechen ni disminuyan el dolor usando trivialidades religiosas o de otros tipos, ni imponer creencias religiosas a padres que no estén cómodos con un sistema específico de creencias.)
- Muchos padres que sufren la muerte de un hijo también encuentran consuelo en los rituales. Los funerales o responso les han servido a muchos padres como maneras bellas y significativas de decir adiós, otorgando una sensación de conclusión tras la muerte de un hijo. Para otros, enviar tarjetas anunciando la muerte del bebé, escribir poemas, llevar diarios o anotar reflexiones personales u oraciones o participar como voluntario en grupos de apoyo para padres en duelo se convierten en maneras de recordar y honrar la memoria del hijo que murió.

-
- El dolor es una respuesta natural para cualquier pérdida. Hay que recordarle a los padres la importancia de procesar todos los sentimientos, pensamientos y emociones para resolver el duelo. Los padres en duelo deben mirarse a sí mismos y estar preparados para enfrentar el pasado y el presente. Necesitan hablar acerca de su pérdida y ésta deber ser reconocida por otros. Ellos necesitan contarle a otros acerca de lo que le pasó a su hijo; necesitan hablar y compartir sus pensamientos y sentimientos desde el corazón, no sólo desde la cabeza. La recuperación para los padres en duelo puede comenzar al reconocer y compartir su dolor.
 - Probablemente, el paso más importante para los padres en su proceso en duelo es permitirse a sí mismos sanarse. Los padres necesitan llegar a comprender que sanar no significa olvidar. Ellos necesitan ser buenos consigo mismos y absolverse a sí mismos del sentimiento de culpa. Ellos no deberían tener miedo de dejar que el duelo los deje ir cuando llegue el momento. Alejarse lentamente del duelo intenso puede a veces causar dolor, miedo y sentimiento de culpa por un tiempo, pero con el tiempo, le permite a los padres llegar a un lugar nuevo y más pacífico en su viaje por la vida. Permitir que el lugar del duelo se vaya disminuyendo no significa abandonar al hijo que murió.

“Al final, los padres deben sanarse a sí mismos. Era su bebé; es su pérdida; es su dolor. Ellos necesitan lograr la conclusión de una etapa, experimentar la liberación, mirar hacia su nuevo futuro.”

(NICHOLS, EN RANDO 1986, 156)

ALGUNOS PENSAMIENTOS DE LOS PADRES QUE SUFREN UNA PÉRDIDA

- Los padres en duelo enfrentan un proceso devastador y difícil; expresar el dolor es la respuesta normal a tal pérdida; el dolor que no se expresa puede ser destructivo y debilitante.
- Se ha desarrollado un apego intenso entre los padres y el hijo, sin importar qué edad tenía el niño al momento de morir. Otros necesitan probar y comprender la intensidad de este apego, la profundidad del dolor de los padres y la magnitud de su pena.
- El duelo es un trabajo extenuante y exigente. Éste también es un proceso, no un simple evento con fecha de vencimiento. Los padres en duelo parecen exhibir diferentes reacciones en diferentes etapas de su duelo y sufren de maneras diferentes, incluso cuando pertenecen a la misma familia.
- No hay formas fáciles de tratar el dolor, no existe una manera correcta de sufrir y no existe un plazo establecido para el sufrimiento de los padres.
- Los cuidadores necesitan saber que no existen palabras o expresiones correctas ni exactas cuando se consuela a los padres en duelo. Tampoco los cuidadores deben tratar de eliminar el dolor de los padres. Sobretudo, deben tratar de hablar desde el corazón y demostrar su cariño e interés. Algunas veces, parece que dicen las cosas equivocadas. El cuidador debe tratar de nuevo, usando diferentes palabras, o admitir que está confundido sobre lo que quiere decir. El padre en duelo debe atravesar este dolor y también aquellos que buscan ayudarlos.
- Los padres en duelo necesitan encontrar maneras de mantener sus recuerdos vivos y, también, de encontrar formas de crear recuerdos. Los recuerdos son todo lo que les dejó el hijo que murió. Los padres en duelo, a menudo, necesitan establecer rituales únicos para recordar a su hijo y, en algunos casos, otros pueden encontrar este proceso desconcertante.

“Existe una necesidad de conversar, sin tratar de dar razones. Ninguna razón va a ser aceptable cuando te duele tanto. Un abrazo, el roce de una mano, las expresiones de interés, un interlocutor dispuesto a escuchar fueron y todavía son las cosas que más ayudan a la mayoría... La gente que [fue] de mayor ayuda... no juzgaba. Es de más ayuda cuando la gente comprende que [lo que se necesita] es hablar acerca de ello y que es parte del proceso de duelo.”

(DEFRAIN ET AL. 1991, 158, 163)

-
- Los padres que sufren la pérdida de un hijo necesitan que se les permita tomar la batuta y dirigir a los otros sobre cómo pueden ayudarlos con su dolor. Los padres necesitan validación en la medida que intentan el proceso de recuperación.
 - Los amigos y cuidadores deben tratar de ayudar a los padres que sufren a expresar su dolor. Deben tratar de ser un sitio seguro para ellos: un lugar donde puedan ser ellos mismos, donde puedan sentirse confundidos, donde puedan expresar su dolor, su tristeza e, incluso, su rabia. Los que se preocupan deben sufrir y lamentar la pérdida junto con los padres; también deben estar dispuestos a escuchar.
 - En la mayoría de los casos, los padres en duelo no quieren que se les evite, pero pueden estar dudosos de permitir que los demás sepan que están necesitados. Generalmente, se sienten más agradecidos por las expresiones de amabilidad y los gestos de cariño y apoyo.
 - Los padres en duelo necesitan saber que el apoyo de su familia, amigos y otras personas continuará después de la conmoción y los días ocupados que siguen inmediatamente a la muerte y al funeral. Su dolor continúa para siempre. Un padre en duelo dijo: “el período que sigue al funeral es, quizás, el más difícil para los que sobreviven... [Éste es el momento en el que los padres deben] absorber la magnitud de su pérdida y en el que comienzan a incorporarlo al resto de sus vidas” (Bramblett 1991, 39). Los padres en duelo necesitan tener muchos recuerdos de su hijo durante mucho tiempo después del suceso, especialmente en los aniversarios, cumpleaños, festivos o eventos especiales, como el Día de la Madre o el Día del Padre.
 - Los padres en duelo necesitan que su hijo sea recordado, no sólo por ellos sino también por la familia y amigos. Necesitan que se reconozca al niño y que se le llame por su nombre. Quieren que la vida del niño importe. No quieren olvidar y no quieren que los demás olviden. Un padre en duelo dijo: “La mención del nombre de mi hijo puede llenar de lágrimas mis ojos, pero también llena de música mis oídos” (Anónimo).

“El dolor mantiene los recuerdos vivos para los padres en duelo y le da al hijo que murió un lugar en sus familias y en sus corazones... [es] un proceso continuo con picos, valles y mesetas; es un proceso complejo que varía de acuerdo con cada persona” (Arnold y Gemma 1994, 1994, 28).

Cuando trate de consolar a padres que sufren una pérdida

SÍ:

- Acepte la muerte del niño diciéndoles a los padres que siente pena por ellos y expresando su cariño y apoyo; trate de brindar consuelo.
- Visite y converse con la familia sobre el niño que murió, pida ver fotografías o recuerdos tangibles que la familia pueda tener.
- Amplíe los gestos de interés como llevar flores o escribir una nota personal que exprese sus sentimientos; deje que los padres sepan que se siente apenado por ellos.
- Asista al funeral o al responso.
- Recuerde los aniversarios y los días especiales.
- Haga donaciones a una conmemoración específica en honor del niño. Ofrézcase para ir con el o los padres al cementerio los días y semanas posteriores al funeral o encuentre otras formas especiales de hacer extensivos gestos de interés sensibles y personales.
- Haga sugerencias prácticas y específicas, como ofrecer una visita en un momento conveniente, traer comida, comprar un libro que reconforte, ofrecer llevar a los otros niños a una salida especial o invitar a la madre o al padre a algo especial.
- Respete la dinámica del duelo de cada persona. Las expresiones visibles y continuas de dolor y confusión que muestran los padres que sufren son normales. El duelo es un proceso exigente y continuo.

NO:

- evite a los padres o al dolor. No se inhiba de hablar sobre el niño que murió ni de llamar al niño por su nombre.
- imponga sus puntos de vista o sentimientos a los padres ni establezca límites para ellos sobre lo que está bien o sobre lo que es una conducta adecuada.
- espere que los padres le pidan ayuda o le digan lo que necesitan.
- diga que sabe cómo se sienten.
- se asuste de dejar que los padres lloren o de llorar con ellos.

CÓMO LOS PADRES QUE SUFREN UNA PÉRDIDA INTENTAN AFRONTARLA Y SEGUIR ADELANTE

Los padres en duelo intentan afrontar su dolor:

- Admitiendo ante ellos mismos y ante otros que su sufrimiento es abrumador, impredecible, doloroso, agotador y extenuante y que no se debe reducir ni ignorar.
- Permitiéndose sentirse con rabia y admitiendo que son vulnerables, que están indefensos y que se sienten desorientados.
- Tratando de entender que sufrir es sanar y que necesitan integrar el dolor a sus vidas.
- Reconociendo la necesidad y el deseo de hablar sobre su hijo fallecido, así como de los momentos y eventos que faltarán y que nunca se vivirán junto al niño.
- Manteniendo la creencia en el significado de la vida de su hijo, sin importar lo corta que haya sido.
- Creando servicios conmemorativos y otros rituales como una forma de recordar la vida de su hijo.
- Obteniendo apoyo de creencias religiosas, de un sentido de espiritualidad o de la fe personal.
- Expresando sentimientos en diarios personales, poemas, oraciones u otros escritos reflexivos; en el arte, en la música o en otras actividades creativas.
- Intentando ser pacientes y comprensivos consigo mismos y con otros y absteniéndose de tomar decisiones precipitadas.
- Contando y teniendo confianza en aquellas personas a quienes les preocupa; confiado en quienes los escuchan, los que caminan junto a ellos y que intentan entender sus limitaciones emocionales y físicas.
- Aumentando su actividad física y manteniendo una dieta saludable.

“Cuando usted acepta lo que ha sucedido, no es que admita que esté bien, sino que reconoce saber que debe encontrar una forma de continuar creciendo y viviendo, incluso si siente que no tiene deseos de hacerlo... [No permita] que el dolor sea su constante compañía... Dese cuenta de que su dolor se origina en el amor incondicional que siente por su hijo y alégrese en ese amor que nunca morirá... Volver a abrazar la vida no es señal de que ha dejado de echar de menos a su bebé, sino una señal de que su amor es eterno.”

(WISCONSIN PERSPECTIVES
NEWSLETTER, PRIMAVERA
1989, 3)

“Cuando un hijo muere el lazo no se rompe... [Pero] los padres se enfrentan a dos hechos excluyentes. El hijo se ha ido, no va a regresar y el lazo es... es un lazo tan fuerte como son las capacidades de las personas... [Los padres en duelo intentan] liberarse, no de su hijo, sino del dolor.”

(FINKBEINER 1996, 244, 249)

- Ofreciéndose como voluntario para servir en organizaciones que se preocupan de apoyar a padres en duelo.
- Obteniendo ayuda de sistemas de apoyo tradicionales, como la familia, los amigos, grupos profesionales o de la iglesia, consejerías profesionales para afrontar momentos dolorosos, uniéndose a un grupo de apoyo, adquiriendo información sobre el tipo de muerte que ocurrió así como de su propio dolor.**
- Tranquilizándose a sí mismos y a otros diciéndoles que fueron y que todavía son padres cariñosos.
- Liberándose del miedo y de la culpa cuando parece haber llegado el momento y cuando el dolor parece menor.
- Aceptando que pueden sentir emociones placenteras y continuar con su vidas, sabiendo que el amor por su hijo trasciende la muerte.

*****Los grupos de apoyo para el dolor por lo general se encuentran disponibles a través de los hospitales de cada área, de las iglesias o de secciones locales de organizaciones nacionales, como los programas de SMSL estatales o de la Alianza contra el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante o también a través de organizaciones de apoyo, como SHARE, Resolve Thru Sharing, Compassionate Friends y otras.***

CONCLUSIÓN

Los hijos son símbolos vulnerables y queridos de lo que viene más adelante. Se los considera la esperanza del futuro. Cuando muere un hijo, se pierde la esperanza.

Dos proposiciones universales sobresalen cuando se reflexiona sobre el dolor de los padres: la muerte de un hijo es desorientadora y desprenderse de un hijo es imposible. Los padres nunca olvidan a un hijo que muere. El lazo que crean con él va más allá de la muerte. Como los sobrevivientes, los padres en duelo tratan de adaptarse a esta nueva existencia que se les impone. Tratan de traspasar a otros el amor y otros regalos especiales que recibieron de su hijo; tratan de hacer del hijo que murió una parte de sus vidas para siempre; tratan siempre de “honrar al niño que debió vivir” (Finkbeiner 1996, xiv). Los padres en duelo alientan a otros, que se preocupan por ellos, a que hagan lo mismo. Les piden a otras personas que los ayuden, que sean para ellos “una cuerda de salvamento, una cuerda para sobrevivir [y para entender]... el llanto de sus almas” (Donnelly 1982, ix).

Los padres en duelo dicen: “Nuestros hijos están en nuestra sangre; el lazo que nos une a ellos parece no romperse [e intentan] encontrar maneras sutiles y aparentemente inconscientes para mantener ese lazo” (Finkbeiner 1996, xiii, xiv). Los padres en duelo deben hacer esto para enfrentar lo que parece ser una barrera infinita de dolor y tristeza. Un padre en duelo expresó esta situación diciendo que la herida sana, pero la cicatriz queda para siempre.

Lo que les ha ocurrido a estos padres les ha cambiado la vida; nunca volverán a ver la vida de la misma forma, nunca volverán a ser las mismas personas. Mientras intentan avanzar, estos padres se dan cuenta de que son sobrevivientes y de que han sido lo suficientemente fuertes para soportar lo que es, probablemente, uno de los golpes más duros de la vida. Al encarar y afrontar su dolor, luchan para continuar este proceso mientras hacen de esta pérdida devastadora una parte de su historia personal, de la historia de sus vidas, de su propio ser.

“Los padres en duelo aprenden a vivir con los recuerdos, con las esperanzas perdidas, con los sueños destrozados. Nunca llegan a ‘superar’ la muerte, pero sí se recuperan, se adaptan y aprenden a vivir con el dolor.”

(DONNELLY 1982, X)

“Pero, con el tiempo... la naturaleza se encarga de eso; las oleadas de dolor pierden un poco su intensidad y se vuelven menos frecuentes. Los amigos y familiares dicen que los padres lo están superando y que el tiempo cura todas las heridas. Los mismos padres dicen que el dolor disminuye; comienzan a tener energía para preocuparse de personas distintas de sí mismos... Ésta es una decisión que los padres afirman que deben tomar para vivir lo mejor posible en su nuevo mundo... Pueden llegar a sentirse felices, pero nunca demasiado felices. Su perspectiva acerca de este tema y acerca de todo ha cambiado. La muerte de su hijo es la razón para esto y es una medida de la profundidad y de la amplitud del lazo entre los padres y el hijo.”

(FINKBEINER 1996,12, 20, 22, 23)

Al escribir sobre la pérdida de un ser querido, Rollo May, el psicólogo religioso, afirmó que la única salida es hacia adelante y que las opciones son retroceder o afirmarla. Para poder continuar con este proceso de por vida y para hacerlo controlable y productivo, los padres en duelo deben avanzar y manifestar su pérdida mientras también afirman sus propias vidas.

Más adelante, el tiempo dejará de estar detenido para estos padres. Los momentos dolorosos y sobrecogedores seguirán ocurriendo; impactantes y conmovedores pero, de alguna forma, reconfortantes, al ser recuerdos del hijo que murió. También habrá pesar por experiencias que nunca se pudieron compartir. Pero en algún punto desconocido y hasta inesperado, estos padres se darán cuenta de que pueden haber buenos momentos, incluso felices y hermosos y no parecerá imposible o malo sonreír o reír, sino que parecerá correcto y hermoso, una forma digna de honrar y recordar al hijo que murió. Algún día, los padres en duelo se pueden llegar a ver “sorprendidos por la alegría” (Moffat 1992, xxvii).

REFERENCIAS

Arnold, J.H. y P.B. Gemma. *A Child Dies: A Portrait of Family Grief*. Rockville, MD: Aspen Systems Corporation. 1983.

Arnold, J.H. y P.B. Gemma. *A Child Dies: A Portrait of Family Grief*. Philadelphia, PA: The Charles Press Publishers. Segunda edición. 1994.

Bramblett, J. *When Good-bye Is Forever: Learning to Live Again After the Loss of a Child*. New York: Ballantine Books. 1991.

Cordell, A.S. y N. Thomas. "Fathers and Grieving: Coping with Infant Death." *Journal of Perinatology*, Vol. X, No. 1, Marzo de 1990.

Corr, C.A., H. Fuller, C.A. Barnickol, y D. M. Corr (Eds.). *Sudden Infant Death Syndrome: Who Can Help and How*. New York: Springer Publishing Company, Inc. 1991.

DeFrain, J., L. Ernst, D. Jakub, y J. Taylor. *Sudden Infant Death Syndrome: Enduring the Loss*. Lexington, MA: Lexington Books. 1991.

Donnelly, K. F. *Recovering From the Loss of a Child*. New York: Macmillan Publishing Co. 1982.

Finkbeiner, A. K. *After the Death of a Child: Living with Loss Through the Years*. New York: Simon and Shuster Inc. 1996.

Horchler J. N. y R.R. Morris. *The SIDS Survival Guide: Information and Comfort for Grieving Family and Friends and Professionals Who Seek to Help Them*. Hyattsville, MD: SIDS Educational Services. 1994.

Hosford, C. *Fact Sheet: When a Twin Dies*. Baltimore, MD: Maryland SIDS Information and Counseling Program. 1994.

Moffat, M.J. (Ed.) *In the Midst of Winter: Selections from the Literature of Mourning*. New York: Random House. 1992.

Neugeboren, J. *An Orphan's Tale*. New York: Holt, Rinehart & Winston. 1976.

Rando, T.A. (Ed.) *Parental Loss of a Child*. Champaign, IL: Research Press Company. 1986.

Schiff, H.S. *The Bereaved Parent*. New York: Penguin Books. 1977.

Staudacher, C. *Men and Grief: A Guide for Men Surviving the Death of a Loved One, A Resource for Caregivers and Mental Health Professionals*. Oakland, CA: New Harbinger Publications, Inc. 1991.

Wisconsin Perspectives Newsletter. Milwaukee, WI: Wisconsin Sudden Infant Death Center, Primavera de 1989.

Wisconsin Perspectives Newsletter. Milwaukee, WI: Wisconsin Sudden Infant Death Center, Diciembre de 1996.

Wisconsin Perspectives Newsletter. Milwaukee, WI: Wisconsin Sudden Infant Death Center, Febrero de 1997.

See more of Padres Que Oran on Facebook. Log In. or. El dolor es un proceso cuyo propósito no es solamente demostrar la gloria de Dios, sino también permitir que crezcamos tanto en el carácter como en la capacidad para enfrentar la vida. Santiago 1:2-4. Hola me llamo Maria de Puerto Rico no se exactamente a que te refieres con esa pregunta o si eres hijo(a) o esposa pero lo que si te puedo decir es que en el día de los padres a ellos realmente no les gusta hacer nada. Mi respuesta es, concientelo. Hasle un buen desayuno su estomago se habre por los ojos preparale algo grande como huevos revueltos con jamon tostadas una naranja(o cualquier fruta que a el le guste) por la mitad un cafe y un jugo. Luego dejalo hacer lo que quiera como si quiere ver tele dejalo ver lo que el quiera y preguntale quieres algo de beber unos aperitivos??

La Muerte de un Hijo El Dolor de los Padres: Un Proceso de por Vida.

El presente artículo está dedicado a aquellos padres y familiares que han perdido un niño o trillizo, cuatrillizo o quintillizo durante el embarazo, el nacimiento, o durante la infancia, y que han debido sobrellevar el cuidado y la crianza de los niños sobrevivientes. El fallecimiento Si has vivido el fallecimiento de uno de tus trillizos, cuatrillizos, o quintillizos, y has tenido que sobrellevar la crianza del niño o los niños sobrevivientes, lo lamentamos profundamente. Debes saber que no estás solo. Debido a los avances en las técnicas de fertilización, los nacimientos múltiples (mellizos, t