



VON VOIGTLANDER
WOMEN'S HOSPITAL
MICHIGAN MEDICINE

Tras el Fallecimiento de Su Hijo





Este libreto se proporciona a las familias del Mott con los
fondos de Esperanza Familiar

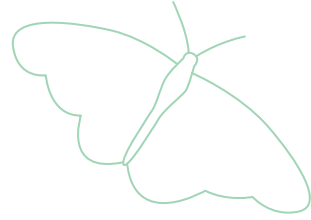
Contenidos

INTRODUCCIÓN	2
¿QUÉ DEBERÍA USTED HACER PRIMERO?	4
Funeral y ceremonia conmemorativa.	5
Cremación y entierro.	6
Costos.	6
Certificados de defunción.	7
Preguntas más frecuentes.	8
VIVIENDO CON EL DOLOR.	10
Efectos del duelo infantil en el desarrollo	15
Buscando ayuda profesional.	19
Regresando a la rutina.	20
Cuidándose a sí mismo.	22
RECORDANDO A SU HIJO	24
Superando días especiales y días festivos	25
Conmemorando a su hijo	26
INFORMACIÓN MÉDICA	28
Reportes de la autopsia	29
Debates médicos	29
Donación de órganos y tejidos.	29
RECURSOS DE APOYO	32
Lo que deben y no deben hacer familiares y amigos.	33
CONCLUSIÓN	36

Un mensaje de paz

Sobrevivir a la muerte de su hijo probablemente sea la cosa más difícil que tendrá que hacer en su vida. Yo lo sé, hace seis años enterré a mi hijo de 16 años; por ello me siento aquí a escribir esta introducción con un corazón muy apesadumbrado. No hay manera posible de prepararse para el dolor que ahora está sintiendo. El dolor es real, es emocional y es físico. El personal del Hospital de niños C. S. Mott y del Hospital de mujeres Von Voigtlander y padres que han sufrido la pérdida de un hijo quieren ayudarle a sobrellevar este dolor contestando algunas preguntas difíciles y ayudándole a sentirse un poco menos solo. A veces hablar con los padres que acaban de perder a su hijo puede ser una tarea muy delicada para los profesionales de la salud, y por esto hemos creado este folleto. Nadie sabe lo que es «correcto» decir en estos momentos. Usted probablemente esté en un estado de shock y quizá no está pensando muy claramente; llévese este folleto a su casa, siempre podrá referirse a él en el futuro. Usted tiene un camino difícil por delante, pero puede estar seguro de que el tiempo será su amigo. Entonces un día – que puede estar todavía muy lejano, usted volverá a sonreír.

*Yo honro su pérdida,
Nancy, madre de Louie*



NOSOTROS ESTAMOS AQUÍ PARA USTED


El personal del Hospital de niños C.S. Mott y del Hospital de mujeres Von Voigtlander queremos expresarle nuestras más sincero pésame. Sabemos que usted tenía muchas esperanzas y sueños para su hijo. Ahora ha ocurrido lo impensable y no hay manera de que usted pudiera estar completamente preparado para esto. La pérdida de un hijo es traumática. Su dolor es individual y sin expectativas... nadie vive el duelo de la misma manera. Esperamos que esta guía le ayude con sus pasos a medida que inicia este camino.

Hay muchos miembros del personal en el Mott y en el Hospital de mujeres que pueden ayudarle. Puede ser que usted ya conozca a uno o más de nuestros doctores, enfermeras, trabajadores sociales, personal de vida infantil o capellanes. Sabemos que este es un momento muy estresante y puede que usted no recuerde lo que le dijeron por teléfono o al pie de la cama de su hijo. Nosotros le animamos a que lea y relea este folleto y a que nos llame con cualquier pregunta que tenga. Este folleto incluye una lista de números de teléfono en un encarte para que usted pueda ponerse en contacto con la persona que más pueda ayudarle.

Estamos muy agradecidos a todas aquellas mamás, papás, abuelos y hermanos valientes que también han sufrido una gran pérdida y están dispuestos a compartir con usted sus historias personales y lo que aprendieron en sus respectivos duelos. Todos ellos recuerdan cómo se sentían en el momento de su pérdida y cómo puede usted estarse sintiendo hoy. Ellos quieren compartir la esperanza... esperanza de que algún día brille el sol a través de su pena y usted vuelva a sonreír. Nosotros esperamos que estas palabras le ayuden, de un corazón roto a otro – y le den esperanza desde su paz actual.

Que la paz sea con usted ahora y siempre,
Comité de Duelo del Hospital C.S. Mott y del Von Voigtlander





«En general, me he dado cuenta que tras de la muerte de un hijo la gente quiere ayudar de alguna forma, pero no saben cómo hacerlo. Se sorprendería de ver con qué ganas quieren ofrecerle sugerencias para ayudarlo. Deje que la gente le ayude, es bueno para todos.»

– Nancy, madre de Louie

¿QUÉ DEBERÍA USTED HACER PRIMERO?

Hay mucha gente que necesita saber que su hijo ha fallecido. En estos momentos difíciles, podría pedirle a alguien que le ayude a hacer estas llamadas importantes. Los familiares y los amigos quieren ayudarle y ésta es una necesidad que ellos pueden llenar.

Usted quizá quiera llamar:

- A sus parientes y amigos.
- Al director de la funeraria para hacer los arreglos para el funeral.
- Al líder religioso o espiritual de su confianza.
- A su abogado, si necesita hablar sobre temas legales.
- Al pediatra de su hijo y a otros proveedores de salud.
- A la escuela de su hijo y/o a aquellos otros programas en los que su hijo participaba.
- El Departamento de salud y servicios humanos, si usted necesita ayuda económica para los gastos del funeral.
- Su seguro médico (por ejemplo, un seguro privado, Servicios especiales de salud para los niños, etc.)

«Mi madre contactó a familiares, amigos y al director y a los maestros de la escuela primaria de Kayla. Ella también llamó a los maestros y entrenadores de su hermano para contarles lo sucedido. Ella pidió flores en nombre de la familia. Le estoy agradecida a mi madre por hacer esas cosas, pues eran lo último que yo tenía en mente.»

– Kelly, madre de Kayla

«Sus amigos querrán ayudarle. Cuando usted tenga una tarea particular que no quiera hacer, o que simplemente no pueda hacer, pídale a una amigo que la haga.»

– Shannan, madre de Maddie

Funeral y ceremonia conmemorativa

Los funerales y las ceremonias conmemorativas son rituales que dan la oportunidad a familiares y amigos de ayudarnos a decir adiós. Los rituales ayudan a guiarnos cuando no sabemos qué hacer o qué decir. Este proceso nos ayuda a reconocer que la muerte es real y da la oportunidad a familiares y amigos de compartir recuerdos para que pueda comenzar la sanación. Si usted encuentra el proceso demasiado difícil o abrumador, pida ayuda a amigos u otros familiares que puedan ayudarle con las gestiones y que puedan ayudarle a decidir cuánto o cuán poco usted y su familia quieren participar en el funeral u oficio conmemorativo.

- Un **funeral** generalmente se lleva a cabo con el cuerpo presente antes del entierro o de la cremación.
- Una **ceremonia conmemorativa** usualmente se lleva a cabo después del entierro o de la cremación. Algunas familias escogen una fecha especial, tal como un cumpleaños o un día festivo, mientras que otras planean el servicio conmemorativo para una fecha posterior, para cuando se sientan listas.

«Nosotros tuvimos un funeral muy corto, solamente con los familiares más cercanos, pues es lo que nos pareció mejor. Nosotros escogimos varias cosas – una cobija, un peluche, así como varias fotografías para enterrarlas con nuestra hija. Cuatro años después, cuando pienso en esas cosas, me alegro de haberlo hecho.»

– Michelle, madre de Lauren

«No hay nada que dé más miedo, que sea más triste y traumático que preparar el funeral de tu propio hijo. Fuimos afortunados de tener personas solícitas en la funeraria que nos guiaron a través del proceso. Nos reunimos con nuestro capellán, quien tenía ideas de cómo officiar el servicio y también incorporó nuestras ideas...quién hablaría, las canciones que se cantarían, etc.»

– Paula, madre de John

Cremación y entierro

Un primer paso, difícil pero importante, es decidir si quiere enterrar o cremar a su hijo.

- Un **entierro** pone el cuerpo en una mortaja (una envoltura) o féretro y luego en un sepulcro, que normalmente está en un cementerio.
- Una **cremación** es la quema de los restos después de la cual las cenizas se le devuelven a la familia en una urna proporcionada por la familia, la funeraria o el crematorio.
- Un **mausoleo** es una estructura construida sobre la tierra como monumento para albergar a una o a varias personas fallecidas.

Costos

Por ley, los directores de las funerarias deben proporcionar precios por teléfono, si se les pide, y mostrar una lista con el precio de cada servicio y objeto que ofrecen. No muestra falta de amor comparar precios o limitar los servicios ofrecidos por la funeraria si los costos le preocupan. Con frecuencia es más fácil empezar con funerarias en la propia comunidad que han sido utilizadas y recomendadas por gente que usted conoce. A menudo las funerarias reducen sus precios cuando se trata del funeral de un niño pequeño. Aunque parezca difícil, intente recordar que es usted quien tiene el control cuando se trata de hacer los arreglos finales apropiados para su familia.


La opción más barata es una **cremación directa** donde el cuerpo va directamente al crematorio sin pasar por la funeraria. La cremación directa elimina el costo del velorio, de embalsamamiento, del féretro y del lote en el cementerio. Sin embargo, también elimina la oportunidad de verlo una última vez si eso es algo que usted o su familia necesitan. En Michigan se requiere del director de la funeraria para hacer estos arreglos, pues es necesario trasladar el cuerpo desde el lugar del fallecimiento y enviar el certificado de defunción al estado. Usted no tiene que hacer nada con las cenizas inmediatamente—puede tomarse su tiempo para decidir.

La **cremación** también se puede llevar a cabo después de que familiares y amigos lo hayan velado en la funeraria. Pregunte al personal de la funeraria si ofrecen féretros para la cremación o si prestan féretros. (Un féretro metálico no se incinera con el cuerpo.) El director de la funeraria le hablará de estas opciones, le ayudará con los arreglos y le asesorará sobre los costos y honorarios que usted pagará.

Hay muchos costos asociados con los entierros. Las opciones de féretros varían desde una caja simple de pino que se puede pedir o que la puede hacer usted mismo, hasta féretros de lujo que pueden costar miles de dólares. También hay costos relacionados con abrir y cerrar la tumba, una cripta de cemento, si el cementerio lo requiere, y una lápida, si se desea. El director de la funeraria puede cobrar honorarios y también gastos adicionales, incluyendo transporte y embalsamamiento (si se desea). El embalsamamiento no es obligatorio en el estado de Michigan.

Además, hay honorarios asociados con enviar y obtener los certificados de defunción, la publicación de notificaciones del fallecimiento en un periódico o en internet, el pago a los clérigos que oficiaron el servicio y por usar vehículos adicionales para transportar el cuerpo fuera de la ciudad.

Puede haber una ayuda económica mínima a través del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Michigan (DHHS, *por sus siglas en inglés*) para ayudar con los gastos si existe penuria económica y usted cumple con sus requisitos sobre ingresos. Si usted vive fuera de Michigan, póngase en contacto con la oficina del DHHS de su estado de residencia, ya que éste es un programa estatal que varía dependiendo del estado. Medicare proporciona una cantidad fija si su hijo estaba discapacitado y recibía prestaciones de Medicare. Puesto que Medicare es un programa federal, los requisitos no se basan en el lugar de residencia.



*«Algo muy especial que hicimos fue incorporar en la lápida de Allie sus obras de arte y su firma. Usamos su adorable autorretrato. También sus hermanas dibujaron mariposas para añadirlas al arte de la lápida. Quedó muy linda, y la hace mucho más especial para nosotros.»
– Sandy, madre de Allie*

Certificados de defunción

Los certificados de defunción deben estar firmados por un médico dentro de las 48 horas después del fallecimiento. Luego, los directores de la funeraria llenan el formulario y lo envían al estado antes de pasadas 72 horas. Generalmente las funerarias proporcionan a las familias varias copias del certificado de defunción, las cuales son importantes por motivos legales y económicos. Por una pequeña cantidad, usted también puede pedir copias del certificado de defunción a la Secretaría del Condado en el condado donde su hijo falleció. Todos los fallecimientos en el Hospital de la Universidad de Michigan se registran en la Secretaría del Condado de Washtenaw (734) 222-6720 o www.ewashtenaw.org/government. También puede ponerse en contacto con el Programa del Duelo de niños y mujeres de la UM para pedir ayuda adicional (vea la lista de números de teléfono en el encarte).

Preguntas más frecuentes

¿Quién quiero que oficie el servicio?

Puede ser un capellán, pero también puede ser un miembro de la familia o un amigo, que escuche sus deseos. Algunas familias escogen un oficio tradicional, otras planifican su propio oficio.

¿Dónde debería hacerse el oficio?

Aunque los funerales generalmente se hacen en una funeraria o lugar de culto, usted puede platicar con el director de la funeraria sobre opciones menos tradicionales. Un oficio conmemorativo puede llevarse a cabo en cualquier lugar y con quien usted se sienta cómodo.

«Haga lo que le haga sentirse cómodo. No se preocupe por lo que piense cualquiera fuera de su familia cercana. Honre a su hijo como usted crea que él quisiera ser honrado.»

– Kelly, madre de Kayla

¿Cómo debería vestir a mi hijo?

La selección de la ropa es algo muy personal. Ésta es una decisión que usted debe tomar en base a cómo quiere usted recordar a su hijo y/o cómo mejor honrar al espíritu de su hijo. Con respecto al atuendo no hay decisión buena ni mala.

«El hockey fue una parte importante en la vida de nuestro hijo. Enterrarlo con su camiseta de los Red Wings me hizo sentir que lo había vestido con la ropa que él mismo habría escogido. Sus amigos comentaron que fue la mejor manera de enterrarlo.»

– Stacey, madre de Kodey

«A ella le puse unas calcetitas azul celeste, suaves y peluditas. Sólo el personal de la funeraria y yo sabíamos que estaban ahí; fue como el último pequeño secreto entre Kayla y yo.»

– Kelly, madre de Kayla

«Me costó mucho escoger la ropa para vestir a John. En realidad salí y le compré un atuendo nuevo, pues no quise separarme de ninguna de sus propias prendas.»

– Paula, madre de John

¿Quién puede participar en el oficio y cómo podemos incluirlos?

Usted puede personalizar el funeral de su hijo tanto como desee. Usted puede tener costumbres religiosas o culturales y tradiciones especiales que significan mucho para usted.

No se preocupe de complacer a los demás. Los familiares pueden participar de muchas maneras. Una música especial, lecturas significativas, fotografías y videos son todas formas especiales de incluir a la gente en la ceremonia y de recordar a su hijo. La urna o el féretro, así como el lugar donde se realizará la ceremonia pueden ser decorados por familiares y amigos. Algunas familias cargan ellas mismas el cuerpo de su ser querido al lugar del entierro o al crematorio, mientras otras participan en abrir y cerrar la tumba o cantando o leyendo un verso especial en el lugar del entierro. También se pueden organizar tributos conmemorativos para una buena causa. No hay porque excluir a nadie por ser demasiado joven o demasiado viejo.

«Está bien si no tiene un plan; todo será como debería ser. Jen adoraba a Barney y el oficio terminó con todos cantando la canción de Barney: *‘Te quiero’*. El mensaje fue un final perfecto para el funeral de una niña llena de amor que fue muy querida por todos aquellos que la conocieron.»
– Lynda, madre de Jen

Si hay hermanos sobrevivientes, ¿deberían ser incluidos en la planificación?

Todo niño con edad suficiente para amar, tiene edad suficiente para estar de duelo. Si uno de los hermanos desea participar de alguna forma, sería bueno incluirlo. Tal vez les gustaría colorear un dibujo, leer un cuento, contar una anécdota o escribir una carta. O tal vez ellos sólo quisieran participar de lo que los adultos están haciendo. Si los hermanos no sienten que pueden participar en la planificación del servicio o en el servicio directamente, ellos pueden encontrar consuelo participando de alguna otra forma, como escribir una carta que se pueda leer en su nombre durante el servicio. Para los hermanos pequeños o con necesidades especiales, designe a una persona especial como amigo en el evento de que no pueda estar sentado durante todo el funeral o ceremonia conmemorativa.

«Nuestra hija mayor siempre estuvo incluida en la vida de Jen, por lo que también tenía sentido incluirla en la planificación del funeral. De hecho ella escribió el elogio a su hermana. Nuestro capellán estaba preparado para leerlo si ella no podía hacerlo. Siempre es bueno tener planes alternativos, ya sea que los necesite o no.»
– Lynda, madre de Jen

«Nosotros dejamos para Noah la decisión de ser incluido. Él escribió una carta a Evan y le pidió a un amigo del Mott que la leyera. En el cementerio, el director de la funeraria le dio a Noah el globo blanco que estaba atado a la puerta trasera del carro fúnebre. Noah liberó el último globo.»
– Scott, padre de Evan

¿Qué hacer sobre un obituario en el periódico o en internet?

Cuando usted se reúna con el director de la funeraria, él/ella podrá preguntarle sobre la publicación de un obituario. Esto es algo que usted y su familia puede escribir o algo que el director de la funeraria escribirá en base a la información que usted le comparta sobre su hijo. Además, hay innumerables páginas conmemorativas en internet donde amigos y familiares pueden presentar sus respetos y mandar sus mensajes de amor y apoyo. Usted no necesita decidir inmediatamente si desea publicar un obituario, ya sea en el periódico o en internet. Usted puede decidir eso a su propio ritmo.



«Pensé que la vida nunca terminaría hasta que mi hijo falleció. Ahora nunca debo de renunciar a vivir aunque a veces sea difícil. Si dejo de vivir sus recuerdos morirán y eso es algo que yo puedo controlar.»

– Scott, padre de Evan



VIVIENDO CON EL DOLOR

Adaptarse a la muerte de su hijo no llegará simplemente con el tiempo. Tomará mucho trabajo que lo dejará físicamente, emocionalmente y socialmente exhausto. El trabajo del duelo requiere que usted afronte todos los sentimientos que llegan con la pérdida, incluyendo las pérdidas de felicidad, seguridad, rutina e identidad. Cada uno en su familia llevará el duelo de forma diferente, y ustedes deben ser comprensivos y pacientes los unos con los otros.

«El duelo es tan complicado - siempre cambiando y variando.»

– Michelle, madre de Lauren

«Yo nunca traté de decirle a mi esposa lo que era o no era correcto (sentir). Asimismo, ella nunca trató de decirme qué o cómo debería yo sentirme. Lo que los dos sabíamos era que nos dolía de una forma inimaginable. Estábamos ahí el uno para el otro... para ayudarnos mutuamente y a nuestros otros hijos de la forma en que pudiéramos.»

– Mike, padre de Eric

Una nota para las familias de luto

Estar de luto por la pérdida de su hijo probablemente sea la cosa más dura que usted jamás tenga que afrontar. Sus emociones son intensas. Su corazón está adolorido. Se siente perdido. Se siente profundamente conmovido. Usted ha pasado horas interminables amando, preocupándose, reconfortando y criando. Usted ha limpiado narices, besado heridas y remendado corazones. Para muchos, cuidar a su hijo fue su «trabajo», su mundo, posiblemente hasta su identidad...y ahora usted se encuentra tan vacío y tan solo. Parece que nunca sonreirá o se sentirá de nuevo como usted mismo. Sin embargo muchos de ustedes se pondrán «la máscara» y harán sus tareas diarias escondiendo su dolor y su pena.

«Solo porque no parezco débil, no quiere decir que sea fuerte. Solo porque estoy funcionando, no significa que esté funcionando bien.»

– Jill, madre de Lucas

Cuando muere un hijo, las expectativas tradicionales de cómo se «supone» que usted debe actuar son difíciles de mantener porque su sentido del orden, de la esperanza y su plan para el futuro han sido sacudidos. Se «suponía» que usted podría «arreglar» cualquier cosa y proteger a su hijo. Su deseo de encargarse y «arreglar» a su familia puede hacer que se sumerja en tareas para mantenerse ocupado. Esto puede resultar en evitar su propio dolor circundante a la pérdida de su hijo. Esto puede aparecer como estrés inesperado en usted y en sus relaciones con otros miembros de su familia. Es importante encontrar un equilibrio entre cuidarse a sí mismo y cuidar a los demás.

«Decirme que era fuerte más bien me aislaba. Sentía la presión para estar a la altura de las expectativas de otros. La fortaleza es poder decir que eres débil.»

– Stacey, madre de Kodey

Confíe en sus instintos y escuche las exigencias de su cuerpo. Usted debe ser gentil consigo mismo y escuchar su voz interior que le dice que vaya más despacio, que se apure, o que necesita más cariño y atención. Usted encontrará que algunos libros ayudan. Otros no. Algunas personas ayudan. Otras no. Procure rodearse de personas que le escuchen, que no traten de mejorar las cosas, que estén dispuestas a llorar con usted, que le dejen sentir su dolor como usted quiera. Confiar en otros no es una señal de debilidad, es una señal de apertura. Diga sí a cualquier cosa que le ayude a aliviar su carga. Si usted se encuentra hundiéndose en un hoyo negro, debe encontrar a alguien que entienda el dolor y la pérdida, por ejemplo un profesional en salud mental, un miembro del clero o un grupo de apoyo. Aunque usted no hable inmediatamente, estar en la presencia de esa persona puede ayudarle a atravesar esa neblina.

Usted nunca «superará» la pérdida de su hijo, pero puede aprender a continuar siendo la mamá, el papá, el abuelo o la abuela de él o ella sin su presencia física. Encontrar paz es un camino largo, lento y doloroso. Usted extrañará a su hijo todos los días, pero usted siempre será la familia de su hijo. Eso nunca se lo podrán quitar.

«Como abuelos, nuestro hijo y nuestra nuera estaban viviendo la condición y el tratamiento de Lucas todos los días. También sabíamos que ellos nos estaban protegiendo del cuidado diario que ellos tenían que dar. Nosotros estábamos apesadumbrados, no solo por nosotros pero también por nuestros hijos viendo como ellos sufrían. Solos en casa, llorábamos abrazados. Nos sentíamos impotentes; se supone que los abuelos mejoran las cosas.»

– Joe y Karen, abuelos de Lucas

«Yo solía decir, no puedo poner palabras a estas emociones, solo un sonido - el sonido de un silbato de tren en la noche, llamando y llamando sin respuesta. Desde entonces, creo que he leído cada libro publicado sobre el duelo tratando de encontrar palabras porque pensé que una vez que pudiera poner palabras a esto, una vez que pudiera nombrar esta pérdida que ha tomado cada célula de mi cuerpo, yo podría empezar a tener algo de control sobre esto.»

– Julie, madre de Lauren

«Por años pensé que lo que hacía era suficiente; ahora que mi hijo se ha ido, ruego que haya sido así. Mi trabajo era proteger y proveer; ahora debo continuar porque aún hay otras tres personas importantes en mi vida que amo.»

– Scott, padre de Evan

«Es esencial que usted se permita estar totalmente presente con el dolor muy profundo de perder a su hijo. Respire profundamente. Escriba un diario. Esfuércese por hablar de su hijo, de sus momentos favoritos y de la historia que rodeó su fallecimiento.»

– Jeff, padre de Brandon

Una nota a las familias desconsoladas con niños sobrevivientes

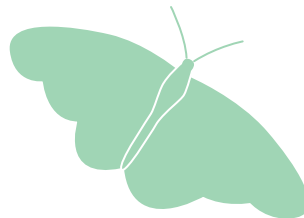
Es extremadamente difícil estar presente para sus hijos sobrevivientes cuando usted está perdido en su propio dolor. Mientras mucha de la ayuda a sus hijos con su dolor recaerá sobre usted, también use el ofrecimiento de amigos y familiares de ayudarlo a pasar por esto. A medida que usted recupere su equilibrio, acepte ofertas de citas para jugar, compartir viajes en auto, salidas a la tienda. Nadie espera que usted sea el padre perfecto en estos momentos difíciles y confusos. Permítase la ayuda que necesita para poder continuar criando a sus hijos sobrevivientes lo mejor que pueda.

Recuerde que, sin importar la edad, los niños nunca son demasiado pequeños para sentir dolor y que ellos lo expresan de forma diferente. La edad del niño, su madurez emocional, su rol dentro de la familia y la relación con el hermano fallecido pueden afectar la apariencia de su dolor. Anime a su hijo sobreviviente a hablar de su hermano o hermana. Simplemente decirles que está bien hablar de él/ella abrirá la puerta para las pláticas. Usted tendrá que demostrarlo con su ejemplo cuando mencione a su hijo en diferentes momentos. Tal vez su hijo tenga preguntas o sentimientos que son difíciles de responder o de escuchar. Es importante recordar que usted no tiene por qué tener todas las respuestas. Escuchar y estar abierto a platicar es lo que es más importante para su hijo. Además, es muy útil prepararlos para los comentarios insensibles que puedan escuchar una vez que regresen a la escuela. Si es muy difícil para usted empezar estas pláticas, pida la ayuda de un miembro de la familia o amigo de confianza que inicie conversaciones con sus hijos acerca de la pérdida de su hermano. Nunca asuma que ellos han terminado o no de pasar su duelo.

A menudo, los hermanos se preguntan si la muerte fue el resultado de algo que ellos hicieron. Algunos niños pueden creer que su cólera puede matar y que, por lo tanto, fue su culpa. Ese «pensamiento mágico» es una reacción normal al estrés y a la ansiedad, especialmente en niños pequeños. Los pre-adolescentes y adolescentes pueden sentirse culpables por lo que sentían hacia el hermano fallecido, y la rivalidad normal o los pleitos que tuvieron pueden hacerles sentir que de alguna forma son responsables por el accidente o la enfermedad. Es muy importante reconocer que es difícil perder a alguien que uno ama y asegurarles que sus acciones no tuvieron nada que ver con la muerte de su hermano o hermana. Encontrar tiempo para pasar junto a sus otros hijos también es importante en el proceso de sanación. Finalmente, buscar terapia para usted y sus hijos y darse el espacio para su duelo les ayudará a pasar el proceso del duelo de forma positiva.

«Cuando mis dos hijos sobrevivientes y yo visitamos la tumba de mi hijo y una capilla especial bautizada en su nombre, yo trato de aligerar los ánimos dejándolos escoger las flores que ponemos en la tumba. También pasamos tiempo sentados y tirando piedras a un pequeño río cercano... todo parte de nuestro ritual.»

– Jill, madre de Lucas



Una nota para niños y adolescentes de luto

(Por favor lea esto con sus hijos sobrevivientes)

Perder a tu hermano o hermana es probablemente la cosa más difícil que tú has tenido que enfrentar jamás. Probablemente sientas que muchas emociones corren por tu cuerpo, algunas veces una detrás de la otra. Algunas veces, podrás sentirte triste, solo o asustado, y otras veces tal vez te sientas enojado o culpable de que tu hermano haya muerto. La culpa puede surgir por creer que la muerte de alguna forma fue tu culpa o que tú debiste haber muerto en vez de tu hermano o hermana. Puede que no siempre te hayas llevado bien con tu hermano, y que hayas dicho o pensado algo sin esa intención y ahora te preocupa porque no lo puedes arreglar. Perdónate a ti mismo. Todos los hermanos discuten, todos los hermanos pelean. La muerte de tu hermano o hermana no fue tu culpa.

Tú puedes estar enojado porque tu hermano te dejó, o puedes resentir toda la atención que recibió, especialmente si estuvo enfermo por un tiempo. Es posible que te sientas muy asustado y solo, especialmente si ahora tienes que encontrar nuevas rutinas y hábitos diarios mientras te adaptas a la vida sin tu hermano. Es también muy común sentirse menos seguro, sentir que el piso donde caminas no es sólido, o preocuparse por perder a otro miembro de la familia o a un amigo cercano. Incluso es posible no sentir nada y preocuparte de que algo anda mal contigo por no sentir nada. Debes recordar que aunque te sientas muy mal, todos esos sentimientos son normales. Debes permitirte sentir lo que sea que estés sintiendo. No trates de esconder o apartar tus sentimientos. A veces lo mejor es hablar sobre tus sentimientos con tus padres, con una maestra, un consejero o un amigo.

Después de la pérdida de tu hermano, tus padres pueden parecer distintos a las personas que solían ser. Como tú, ellos están sintiendo un dolor y una pena profundos, y es posible que no puedan hacer las cosas que solían hacer, tal como preparar la cena o ayudarte con las tareas. Puede parecer extraño verlos actuar diferente. Puede hacerte sentir muy enojado con ellos o simplemente triste porque ellos no son los mismos. Es importante recordar que tus padres están resolviendo sus propios sentimientos acerca de la muerte.

Después de un tiempo, tú y tus padres empezareis a hacer las cosas que solíais hacer y a sentirse felices otra vez. Algunos hermanos se sienten culpables por querer reírse y ser felices. Así como es normal sentirse mal, también es normal sentirse bien otra vez. No necesitas sentirte culpable por ser feliz. Las sonrisas, la risa y la diversión volverán—qué sean bienvenidas cuando eso suceda.

«Yo no me arrepiento de nada; sin embargo mirando hacia atrás, yo tomé una decisión que cambió el curso de mi vida significativamente. Tomé la decisión de quedarme cerca de casa. Yo no estoy seguro si sería justo decir que todo fue por la muerte de Louie, pero sin duda yo no estaba pensando claramente. Si yo pudiera retroceder en el tiempo, me diría a mí mismo que no puedo cambiar lo que pasó y que debo seguir adelante con mi vida.»

– Rick, hermano de Louie

«Los hermanos son los dolientes olvidados. La gente preguntará, «¿Cómo está tu madre/padre?» antes de preguntarte cómo estás tú.»

– Jackie, hermana de Lauren

Efectos del duelo infantil en el desarrollo

Los escapes creativos pueden ayudarle a soportar y empezar a sanar. A menudo es algo que usted disfrutaba antes de la muerte (por ejemplo, escuchar música o tocar un instrumento, participar en actividades artísticas, hacer deporte, salir a caminar, a correr o escribir).

Normalmente los niños responden al dolor de manera diferente que los adultos. Usualmente, el dolor causa algún tipo de agresión, lo que significa que el niño puede mostrar patrones de conducta asociados con una edad más temprana. Esta tabla proporciona las respuestas comunes al duelo durante el desarrollo, de acuerdo a las distintas edades.

Nivel de desarrollo	Reacciones comunes	Maneras en que usted puede ayudar
Infante	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de ansiedad por la separación • Cambios en patrones del sueño y del apetito • Aumento del llanto/irritabilidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Rutina regular • Cuidadores/ambientes familiares tanto como sea posible • Autocuidado de los padres
Niño pequeño	<p>Además de las reacciones mencionadas...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en la personalidad • Aumento/disminución de la actividad física • Regresión de habilidades adquiridas recientemente 	<p>Además de los apoyos mencionados...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiempo con su hijo «uno a uno» • Escapes creativos • Proporcionar objetos favoritos para consolar • Establecer/continuar estableciendo los límites y métodos de crianza
Preescolar	<p>Además de las reacciones mencionadas...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miedos nuevos o aumentados (pueden aumentar a la hora de ir a dormir) • Conceptos erróneos/ideas mágicas sobre la muerte • Problemas de conducta 	<p>Además de los apoyos mencionados...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilizar los recursos del duelo • Incluir al niño en crear recuerdos
Edad escolar	<p>Además de las reacciones mencionadas...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Empeoramiento de las calificaciones/conducta • Pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba/ retraimiento de los amigos • Enojos intempestivos • Preguntas detalladas 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir/animar al niño a hacer preguntas, contestándolas honestamente. • Animar a hacer actividades regulares • Escapes creativos
Adolescentes	<p>Además de las reacciones mencionadas...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enojo/retraimiento de familiares y amigos • Posibles pensamientos suicidas • Cuestionarse la propia mortalidad • Sentimientos de culpabilidad • Suspender sus planes para el futuro • Necesidad de terminar asuntos pendientes • Probar drogas y alcohol • Explorar la sexualidad, probablemente mediante la promiscuidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir alguna privacidad y tiempo a solas, evitando el aislamiento. • Escribir un diario • Grupos de apoyo • Afiliarse a organizaciones de voluntariado o involucrarse en proyectos de sensibilización • Incluirlo en la toma de decisiones • Animar las relaciones con compañeros y adultos • Planear/participar en la ceremonia conmemorativa • Entablar conversaciones sobre la pérdida— aunque ellos no hablen, probablemente están escuchando

Lo que puede parecer el duelo

El duelo es una herida profunda que pasa por muchas fases de curación. Las capas del duelo pueden ser parecidas a pelar una cebolla. Puede aparentar ser igual después de pelar varias capas, pero es diferente. En otras palabras, aunque usted haya superado bien varias etapas del duelo, usted puede todavía sentir que nada ha cambiado. Pero aunque parezca igual, usted podría en realidad estar en una fase de sanación emocional más profunda de lo que piensa.

Hay muchos otros factores que pueden tener un impacto sobre su duelo, incluyendo pérdidas anteriores, una muerte repentina o traumática, una enfermedad prolongada, la presencia de otros niños, otros factores estresantes, y la disponibilidad de la familia, amigos y/o profesionales que pueden ofrecer apoyo. Es importante darse cuenta de que las reacciones al duelo no necesariamente vienen en orden, ni tampoco son casillas que se pueden marcar después de vividas. A veces el proceso de sanación da un paso para adelante, dos pasos para atrás. Usted puede experimentar múltiples sentimientos varias veces, aún el mismo día. Con el tiempo sus emociones se equilibran, pero usted nunca se librá por completo de estas preguntas y sentimientos. Podría ayudarle encontrar un grupo de apoyo, hablar con su guía espiritual o buscar asesoramiento profesional o terapia para el duelo que le ayuden a esclarecer la amplia gama de emociones que usted está viviendo.

El duelo es muy complejo, por lo tanto, es imposible cubrir cada uno de los sentimientos en este folleto. La intención de lo siguiente es que sirva como una guía general para ayudarle a identificar algunos pasos en el camino que tiene por delante.

«Las etapas del dolor son fluidas. Usted no pasará por un período de incredulidad para luego tacharlo de su lista y pasar a la rabia. Usted pasará por las diferentes etapas en distintos momentos y luego regresará a ellas otra vez. Su retorno a las etapas puede disminuir en frecuencia o en la intensidad en que siente la rabia o el dolor, pero usted pasará por estas etapas una y otra vez. Usted encontrará que hay sonidos, imágenes o símbolos que desencadenan el dolor como si estuviera sufriendo la pérdida de nuevo, y luego habrá momentos cuando sienta gozo, pudiendo llegar a sorprenderse de cuán bien ha sobrellevado cierto evento o fecha.»

– Michelle, madre de Lauren



Incredulidad

Cuando muere un ser querido, al principio nada parece real. Todo lo que usted haga será difícil. Hasta comer y levantarse de la cama pueden ser una tarea. Algunos días podría sentirse como envuelto por una neblina. Otros días se sentirá al borde. La cosa más mínima le puede hacer llorar. Usted puede soñar con su hijo o pensar que oye su voz. Puede haber días cuando sus sentimientos estén todos mezclados. Un minuto puede sentirse enojado y al siguiente sentirse culpable. A veces, aun estando con otra gente, incluso con seres queridos, usted podría sentirse solo. Todas estas emociones son completamente normales, aunque parezca que usted no sea usted mismo. Recuerde que hay amigos y profesionales disponibles para ayudarle. Déjese ayudar.

*«La incredulidad dura mucho tiempo. ¿Realmente nos pasó esto a nosotros?»
– Paula, madre de John*

Rabia y culpa

Algunos adultos en duelo se sentirán culpables: culpables de no poder hacer feliz a todo el mundo; culpables de no haber podido evitar la muerte de su hijo; culpables por haber sobrevivido a su hijo. Usted podría también sentir rabia: rabia porque otros niños crecerán; rabia porque otros verán crecer a sus hijos; rabia porque ni «Dios» ni la «ciencia» quisieron o pudieron salvar a su niño; y posiblemente hasta rabia con su hijo por haberle abandonado. Usted podría cuestionarse su fe y lidiar con preguntas que no tienen respuesta, tales como «¿Por qué falleció mi hijo antes que yo?» «¿Cómo puede un mundo justo permitir que esto suceda?» «¿Por qué no pude evitar que esto sucediera?» Los «cómo y por qué» podrían ser infinitos.

Mientras que la tristeza, la culpa y la rabia son reacciones normales en el horrendo mundo de la pérdida, éstas también tienen el potencial de ser destructivas. Hablar de sus sentimientos con un amigo de confianza, alguien que haya sufrido una pérdida similar, o con un profesional, puede ayudarle.

*«También es importante tener a alguien con quien hablar de su dolor – ya sea un capellán, un consejero o un terapeuta. Los sentimientos negativos pueden enconarse, pueden llenar su vida de tristeza y rabia constantes. Nuestro capellán, una persona compasiva y recta, nos ayudó a pasar nuestro dolor y nos dio una nueva visión de la vida y de la muerte que moderó nuestro sufrimiento.»
– Joe y Karen, abuelos de Lucas*

*«Las emociones de nuestros hijos, los padres de nuestra nieta, cambiaban constantemente. A veces, ellos respondían con ira y en otros momentos se retraían en su mundo privado luchando en silencio contra el dolor de haber visto fallecer a su hijo.»
– Abuelos*

El dolor del duelo

Poco a poco se comienza a asentar la realidad. El dolor puede sentirse tan real como una puñalada en el corazón. Aunque parezca cruel, éstos pueden ser los primeros pasos hacia la sanación. A veces, los padres que están de luto intentan bloquear estos sentimientos. El dolor es tan intenso que ellos fingen que no está allí. Familiares, amigos y compañeros bien intencionados pueden decir cosas que los hacen parecer insensibles. Algunos pueden sugerirle abierta o subrepticamente «reponte y sigue adelante» como si nada hubiera ocurrido. Permítase el tiempo para llorar, o para sentir cualquier emoción que tenga, de manera segura.

Tómese el tiempo para sentir dolor. Recuerde que esta labor es muy importante en el proceso del duelo. Será difícil sobrellevar cada día. Sepa que estas vivencias, aunque muy difíciles, son normales y están bien.

«Yo he dejado de ponerme presión a mí misma para llorar menos, esconder mis sentimientos y no preocupar a los demás. Terminé agotada de hacer esto durante el primer año. No se deje apurar o callar la congoja por su hijo.»

– Jill, madre de Lucas

El vacío

Su hijo tiene un lugar especial en su corazón y en su familia. Nadie ocupará jamás ese lugar. Sus recuerdos permanecerán con usted para siempre. Es normal extrañar a su hijo. Las horas y los días pueden parecer vacíos. Los recuerdos de los eventos del día a día con su hijo se vuelven preciados — el acostarle, darle el biberón o mamila, leer juntos un cuento, llevarle a la escuela. Aún así, la vida sigue, estemos o no preparados: comer, dormir y trabajar. Tomará tiempo llenar las horas vacías. Este es otro momento cuando compartir con otros que han vivido una pérdida similar puede ayudar. Aunque la experiencia de cada persona es diferente, puede dar consuelo escuchar a otros que han sufrido una pérdida similar, que pueden contarle las decisiones que han tomado, cómo llenaron las horas vacías y cuánto tiempo les tomó empezar a sentirse mejor. Más que nada, pueden escucharle. Le tomará tiempo sentirse mejor.

«Un par de meses después de perder a mi hijo, me di cuenta que también había perdido a uno de mis mejores amigos.»

– Scott, padre de Evan

«A medida que pasan los meses y los años, las ofertas de ayuda y apoyo pueden disminuir. La gente empieza a asumir que usted está mejor porque ha pasado el tiempo, pero éste normalmente no es el caso cuando uno está de luto por su hijo.»

– Jill, madre de Lucas

Adaptación

La adaptación no quiere decir que usted tenga que olvidarse de su hijo o mancillar su memoria. Simplemente significa que con el tiempo usted se adaptará a su «nueva» vida y a la pérdida de su hijo. Usted aprenderá a encontrar de nuevo la alegría de vivir. No quiere decir que usted quiera menos a su hijo o que no guardará sus recuerdos especiales. Quiere decir que usted se adapta a los cambios y a los retos de su nueva vida y que usted honra a su hijo cada día al vivir. Después de varios años, la mayoría de los padres pueden recordar a su hijo con una sonrisa. Habrá tristeza todavía, aunque no será tan a menudo ni tan profunda. Adaptarse a vivir sin su hijo es un paso en el camino a la sanación.

No es extraño que el dolor vuelva aún después de haber pasado mucho tiempo. Estas reacciones pueden ocurrir cuando un evento tal como una graduación, el comienzo del año escolar o la boda de otros hijos desencadena el recuerdo de todo lo que se perdió. A veces hasta un olor o un sonido pueden desencadenar un dolor más intenso. La Dra. Terese Rando ha llamado a esto «recaídas temporales del dolor subsiguiente» o STUG (*por sus siglas en inglés*), que capta la idea de que ese dolor intenso puede venir de golpe y luego desaparecer rápidamente. Esto no significa que usted no se haya adaptado. Éste es un paso muy común por la senda del duelo.

«Uno nunca abandona. Aun sabiendo que John ya no está con nosotros, él siempre será parte de nuestra familia.»

– Paula, madre de John

«Hay veces que sentimos su presencia y han ocurrido cosas que nos hacen saber que él está con todos nosotros. Es un misterio de la vida y de la fe; no lo comprendemos completamente, pero aceptamos ese misterio.»

– Joe y Karen, abuelos de Lucas

Buscando ayuda profesional

Aceptar el hecho que su vida y la de su familia han cambiado para siempre puede ser abrumador. Usted puede sentir que nunca podrá aceptar su pérdida y que nunca se adaptará a su nueva vida. No solamente está bien pedir ayuda, a veces es lo mejor que puede hacer para cuidar de sí mismo y de los que le rodean. Aunque sus familiares y amigos pueden querer ayudar, tener un consejero especializado en duelos que trabaje con usted y con su familia puede ayudarles a comprender cómo funciona el duelo, así como darles ayuda para afrontarlo. La terapia ayuda a las personas a afrontar asuntos y problemas difíciles. No es signo de debilidad y no quiere decir que usted no lo esté soportando. Lo que significa es que su pérdida es grande y que usted necesita ayuda para sobreponerse a su dolor. No tenga miedo de pedir ayuda... y recuerde: está bien buscar a otro consejero si no se entiende bien con el primero.

«Tanto mi esposo como yo encontramos de mucha ayuda la terapia para el duelo. Mientras que nuestros familiares y amigos querían ayudar, no siempre se sentían cómodos hablando acerca de nuestra pérdida. Nuestras citas regulares con el terapeuta para el duelo fueron un tiempo de paz reconfortante dónde pudimos compartir nuestros sentimientos.»

– Robyn, madre de Isaac

«Simplemente hablar de John y de lo mucho que significaba para nuestra familia fue terapéutico en sí mismo.»
 – Paula, madre de John

«Tenía que sobrellevar cada día y la terapia fue el único lugar donde pude sacar todo, sin miedo de cuán fuerte o por cuánto tiempo lloraba o qué palabras salían de mi boca. La terapia también me dejó ver que aunque mi esposo y yo expresáramos nuestro dolor de formas tan diferentes, ambos estábamos sufriendo.»
 – Michelle, madre de Lauren

Regresando a la rutina

Después de la pérdida de un hijo, la vida nunca volverá a ser «normal» otra vez. La definición de su vida ha cambiado para siempre. Sin embargo, llegará un momento cuando usted deba regresar a una rutina no muy distinta de la que tenía antes. No hay una «manera correcta» de regresar al «mundo funcional», pero le ayudará prepararse para cuándo y cómo usted y sus hijos sobrevivientes regresen.

La primera consideración es cuando volver. Algunas personas esperan varios meses antes de regresar a sus rutinas, mientras que otras las retoman a los pocos días o semanas. Cuando tome su decisión, tenga en cuenta que la mayoría de personas serán muy complacientes durante estos momentos difíciles. Hable con su supervisor o con el director de la escuela. Puede haber flexibilidad que le permita retornar paulatinamente al trabajo y a la escuela.

«Louie era mi rutina, así que el primer lunes después del funeral, cuando todos nuestros familiares de fuera de la ciudad retornaron a sus vidas, mi esposo se fue al trabajo y mi otro hijo se fue a la escuela, me encontré completamente perdida y sin saber qué hacer. Fue el sentimiento de soledad más intenso que jamás había sentido... Eventualmente, me di cuenta que necesitaba encontrar una manera de retomar todas mis vivencias con mi hijo y utilizarlas de alguna forma para crear mi nueva identidad. Era importante para mí mantener a mi hijo siempre presente en mi vida; así pues, qué mejor forma que creando una nueva rutina, fuera una carrera, un voluntariado o un proyecto inspirado en él. Personalmente yo decidí trabajar de voluntaria en el hospital que durante tantos años había pasado a ser nuestro segundo hogar.»
 – Nancy, madre de Louie

«Tenga un plan alternativo. Usted puede planear ir a un evento, pero sabiendo que llegado el momento, si no tiene ganas, lo puede cancelar. Usted tiene opciones y no tiene por qué hacer todo solamente porque dijo que lo haría. Dese permiso para hacer planes y para retomar su vida, pero sabiendo que puede optar por dejarlo si es necesario.»
 – Lynda, madre de Jen

Regresar al trabajo

Después de que haya determinado cuando regresará al trabajo o a otros compromisos ya programados, decida cómo desea ser recibido y tratado por las personas con las cuales se relacionará.

Algunos encuentran reconfortante que los amigos, colegas y compañeros de trabajo reconozcan su pérdida, mientras otros desean ser tratados como antes. Usted podría desear llamar no solamente a su supervisor directo, sino también a algunos amigos y compañeros de trabajo. Usted podría querer preguntarles si ellos vendrían con usted el día de su regreso para ayudarlo en la transición. Si usted desea que lo dejen solo, ellos pueden ayudar con las preguntas y recordar a los compañeros de trabajo cuáles son sus deseos.

Prepararse mentalmente para regresar al trabajo puede ser el aspecto más desafiante. Prepárese para los comentarios difíciles. La mayoría de las personas tienen buenas intenciones pero pueden decir cosas hirientes o irrespetuosas. Comentarios como, «Eres muy fuerte, yo jamás podría lidiar con algo así» o «Pareces estar mejor» pueden tener la intención de reconfortar, pero pueden hacerle sentir peor. Algunas veces lo mejor es hablar con los amigos y compañeros de trabajo sobre lo que sería reconfortante escuchar. Usted puede encontrar más consejos sobre cómo hacer esto en la sección «Lo que deben y no deben hacer los familiares y amigos», en la parte de atrás de este folleto.

«Yo regresé a trabajar como dos semanas después de la muerte de mi hija. En retrospectiva, siento que fue demasiado pronto, pero lo hice porque mi hijo estaba regresando a la escuela y mi prometido estaba regresando a trabajar. No sabía qué hacer en la casa conmigo misma todo el día; sentía como si las paredes me cayeran encima. Cuando regresé a trabajar, trabajé a tiempo parcial durante unos cinco meses, lo cual me ayudó mucho. Tengo una amiga que perdió a su hijo y regresó al trabajo seis meses después. Ella aun sentía que no había pasado suficiente tiempo. No existe una cantidad de tiempo apropiada para ausentarse del trabajo. Haga lo que sea mejor para usted.»

– Kelly, madre de Kayla

«Regresar al trabajo fue bastante significativo porque simbolizaba otro logro para seguir adelante. Pero me sentía en conflicto porque no quería que mi regreso al trabajo simbolizara para otros que yo estaba «bien» y que la pérdida que había sufrido había pasado porque estaba de «regreso» haciendo las cosas que había hecho antes de perder a nuestra hija. Me tomó algún tiempo, pero me sentí muy bien de ocuparme otra vez haciendo lo que amaba. Finalmente me di cuenta de que regresar a trabajar, para mí, fue curativo, y que de ninguna manera simbolizó que «ya había superado» lo que pasó.»

– Michelle, madre de Lauren

Regresar a la escuela

Platique con sus hijos sobre cómo desean ellos que los traten y luego contacte al director de la escuela, al consejero, al trabajador social o al maestro para hablar sobre el plan de regreso. Algunas veces los maestros o trabajadores sociales prefieren hablar sobre el regreso directamente con el niño, lo que puede ayudar a aliviar su carga. Recuerde respetar los deseos de su hijo sobre regresar a la escuela, aún si su forma de abordarlo difiere de la suya.

Para ayudar al niño a regresar a la escuela, explíquele lo que podrían decirle o los comentarios difíciles que podría escuchar. Déjeles saber que la gente tiene buenas intenciones, pero pueden no saber como expresar sus sentimientos. Recuérdeles que ellos no tienen que responder preguntas que no deseen y si alguien dice algo que les hace sentir mal, su hijo debería hablar con su maestra, el consejero escolar o la trabajadora social.

Recuerde que puede cambiar el día planeado para regresar a la escuela si éste no le parece oportuno. Su hijo puede intentarlo otra vez otro día.

«Yo dejé que mi hijo volviera cuando él dijo estar listo, que fue dos semanas después de que Kayla falleció. Después de eso, hubo varias veces cuando él quiso quedarse en casa o él regresaba temprano de la escuela y yo le dejé.»

– Kelly, madre de Kayla

«Mis amigos me ayudaron mucho y fue muy especial cuando me paré junto al poste del arreglo funerario de Evan en nuestro salón de clases... y cuando todos los guardias del cruce peatonal mandaron mensajes de que lamentaban mi pérdida. Yo creo que todos sabían que Evan estaba enfermo y que probablemente moriría un día, pero eso no los asustó... ellos no tuvieron miedo de hablar conmigo cuando eso sucedió.»

– Noah, hermano de Evan

Cuidándose a sí mismo

Después de la pérdida de su hijo, usted puede sentirse desorientado y abrumado. Cuando la incredulidad y el dolor se apoderan de usted, es difícil levantarse de la cama, mucho menos comer una dieta balanceada o hacer ejercicio. Sin embargo, es importante intentar cuidar de sí mismo. Cosas como comer bien, darse tiempo para sí mismo y hacer caminatas cortas pueden ayudarle a procesar la vida del día a día y el dolor. Sea paciente y bueno consigo mismo. Rodéese de personas que lo apoyen. Sea fiel a su voz interior y respete sus sentimientos.

Si usted está en una relación, recuerde también cuidar de esa relación. La pérdida de un hijo puede unirle más a su pareja, o puede apartarle de ella. Usted puede estar tan exhausto con su propia pena y/o ayudando a sus hijos sobrevivientes a superar su dolor que no le quede energía para apoyar a su pareja. Tómense tiempo para estar juntos y abrazarse el uno al otro. Hablen de su pasado y recuerden como se enamoraron. Recuerde que cuidar sus relaciones es parte de cuidarse a sí mismo y de sus otros hijos.

«El mundo no esperará – vaya despacio de todos modos.»

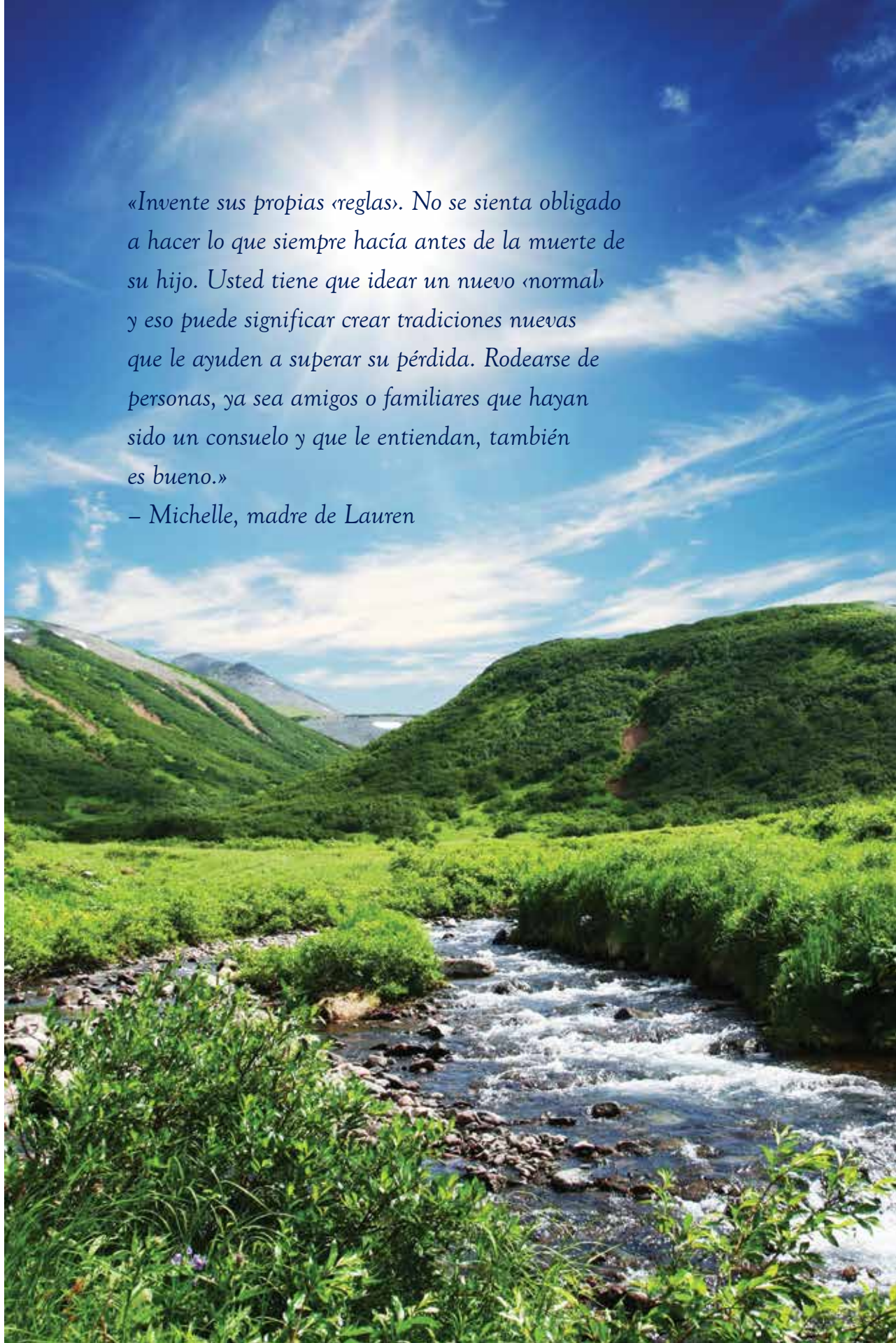
– Mary Ann, madre de Michael

«Yo sabía que la clave de mi supervivencia iba a ser establecer una nueva rutina. Por lo que la nueva rutina empezó con una caminata enérgica cada mañana. Yo nunca fui de esas que hacen mucho ejercicio, pero estar en la naturaleza, sintiendo el aire fresco, siempre aclara mi mente. Simplemente me siento mejor cuando me obligo a levantarme y empiezo a moverme.»

– Nancy, madre de Louie

«Invente sus propias «reglas». No se sienta obligado a hacer lo que siempre hacía antes de la muerte de su hijo. Usted tiene que idear un nuevo «normal» y eso puede significar crear tradiciones nuevas que le ayuden a superar su pérdida. Rodearse de personas, ya sea amigos o familiares que hayan sido un consuelo y que le entiendan, también es bueno.»

– Michelle, madre de Lauren



RECORDANDO A SU HIJO

Superando días especiales y días festivos

Los días festivos y los cumpleaños son conocidos tradicionalmente por la alegría y la risa; sin embargo para quienes están de luto, estas celebraciones pueden ser particularmente dolorosas y para algunos aún parecer inapropiadas. Las demandas del duelo requieren energía física y emocional extra, que pueden dejarle incapaz de afrontar las demandas excesivas que traen los festivos. Esos días llegarán y usted necesitará prepararse. A continuación, algunas cosas en que pensar:

- Sea honesto sobre lo que usted espera poder hacer. Dese cuenta que como persona que está de luto usted tiene límites definidos. Puede ser que usted no pueda o quiera hacer las cosas que solía hacer. Decida qué es realmente significativo para usted y su familia y siéntase libre de hacer solamente eso.
- Encuentre tradiciones nuevas para los días festivos. Podría ser de ayuda encontrar una tradición que honre a su hijo.
- Ayuda hablar y compartir recuerdos de su hijo.
- No tenga miedo de hacer cambios. Cambie el lugar y la hora de ciertas tradiciones. Cambie la responsabilidad de las distintas tareas. Cambie el número de personas y recuerde que lo que usted escoja hacer este año puede ser diferente a lo que desee hacer el próximo año.
- Si usted tiene otros hijos, recuerde que las fiestas son muy importantes para ellos. Sus otros hijos han perdido a su hermano pero puede que ellos no reaccionen a las fiestas de la misma manera que usted. Ellos pueden aún expresar entusiasmo y gozo durante esta época. Eso está bien.
- Hable sobre sus miedos y comparta sus sentimientos sobre las fiestas venideras con sus amigos y con su familia. Esto ayuda a prepararlos así como le ayudará a usted a encontrar el apoyo que necesita.

«Nosotros mandamos hacer camisetas con la cara de Kayla estampada en ellas. Miembros de la familia asistieron a la Caminata de Amigos Compasivos para Recordar y vistieron las camisetas. Tomamos una foto del grupo grande; fue un hermoso espectáculo. Como familia nos ponemos las camisetas en su cumpleaños y en la fecha en que conmemoramos su muerte.»

– Kelly, madre de Kayla

«Nunca olvidaré la primera Navidad después de la muerte de nuestro hijo y de lo tristes que estábamos sin él. Mi esposo y yo empezamos la tradición de colgar un adorno y una media navideña para nuestro hijo. También visitamos el cementerio en muchos días festivos. En el cumpleaños de nuestro hijo, mandamos globos al cielo. Tratamos de hablar de nuestro hijo abiertamente y de incluir a nuestros otros hijos en estas remembranzas especiales. Yo creo que eso nos ayuda a todos a sanar y al mismo tiempo mantiene a nuestro hijo como parte de nuestras vidas.»

– Robyn, madre de Isaac

«Nuestras primeras vacaciones familiares sin John fueron muy difíciles. Sin embargo escogimos hacer algo diferente, viajar con otras familias y escogimos ir a un lugar donde nunca habíamos estado antes.»

– Paula, madre de John

«Cuando mi hermanito murió, tomó tiempo para que los pensamientos sobre su bienestar superaran mi dolor. Mirando hacia atrás, la mayor parte del dolor está olvidado, pero los recuerdos maravillosos nunca morirán. Cuando se habla de mi hermano en una conversación, hago todo lo posible para expresar que no tengo problema en hablar de él y que preferiría revivir los buenos momentos que tuvimos en vez de esconderlo bajo la alfombra solo porque todos se sienten tan mal por mí.»

– Rick, hermano de Louie

Conmemorando a su hijo

Muchas familias que han perdido un hijo escogen celebrar la vida de éste de maneras distintas. Muchas familias eligen algo más público - tal como empezar una fundación en nombre de su hijo, creando un evento anual para recaudar fondos y sensibilizar a otros para buscar la cura de la enfermedad que puede haber causado la muerte, sembrar un jardín en su memoria o escribir un libro sobre su hijo. Otras familias escogen honrar a su hijo de una manera privada. No hay ninguna regla que diga que tiene que reconocer a su hijo públicamente. Su amor por su hijo dice mucho. Todos estos homenajes pueden ayudar a sanar la mente y el espíritu.

«Hice que cada una de sus amigas pusiera una piedra en su tumba. Usamos éstas como orilla del pequeño jardín de flores.»

– Sandy, madre de Allie

«Decidí que el homenaje más apropiado incluía algo que era importante para Lucas y para mí, por lo que me lancé a escribir un libro sobre niños que tienen que pasar tiempo en los hospitales, lo cual fue idea de Lucas. Esto ha sido terapéutico para mí y algo positivo que puedo compartir con mis dos hijas pequeñas.»

– Jill, madre de Lucas

«Los compañeros de clase de John y la escuela sembraron un árbol en los terrenos de la escuela poco después de que falleciera. Cuando su quinto grado se graduó, su clase presentó un banco cerca del árbol en su memoria.»

– Paula, madre de John

«Nosotros participamos en una organización que dio gozo a mi nieto antes de que falleciera.»

– Joe y Karen, abuelos de Lucas

«Una cosa que sabíamos que queríamos hacer a pesar de la muerte de John era devolver el favor a aquellos que nos ayudaron a pasar la corta enfermedad de John y su muerte. Empezamos una fundación para continuar el buen trabajo de muchos de los programas que fueron tan útiles para nosotros y nuestros hijos, y para ayudar a cambiar algunos de los programas que necesitaban ayuda para servir mejor a los pacientes y a sus familias.»

– Paula, madre de John

«Hablar con alguien que ya había pasado por lo mismo que yo estaba pasando y escuchar las palabras que salían de su boca, que coincidían con lo que yo estaba pensando, fue un gran alivio. Hablar con otra mamá que podía decir, «Yo pasé por ello, lo comprendo», me hizo sentir conectada a alguien más durante el momento más horrible de mi vida. Sentirme menos sola alivió el dolor.»
– Michelle, madre de Lauren

INFORMACIÓN MÉDICA

Reportes de la autopsia

Para muchas familias, la información de una autopsia puede ayudar a cerrar un capítulo; pero para algunas familias, una autopsia puede ser una decisión difícil que puede parecer una distracción innecesaria. Las autopsias ayudan al avance de las ciencias médicas permitiendo a doctores y a científicos entender mejor muchos tipos de enfermedades y lesiones relacionadas con accidentes. Tenga por seguro que se haya o no hecho una autopsia, usted y su hijo siempre serán tratados con la mayor dignidad y respeto.

Si se ha hecho una autopsia, usted puede pedir que le envíen por correo una copia del informe completo, el cual debería llegar en 6-8 semanas. Se recomienda que usted haga una cita con el médico de su hijo para revisar juntos el informe, para que usted comprenda perfectamente la causa de la muerte y lo que esto puede significar para su familia. Para pedir una autopsia o para reunirse con un médico para hablar sobre el informe, por favor póngase en contacto con el Programa de duelo de los hospitales de niños y mujeres de UM (vea el encarte de números de teléfono útiles).

«Después de que falleciera nuestro hijo pequeño teníamos muchas preguntas. Varias semanas después de su muerte, pedimos reunirnos con uno de los médicos responsable de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés). El doctor pasó mucho tiempo con nosotros explicándonos los problemas médicos que rodearon la muerte de nuestro hijo. Nadie podrá jamás decirnos verdaderamente «por qué» falleció nuestro hijo. Pero apreciamos mucho la compasión del médico y el tiempo que él se tomó para reunirse con nosotros y responder a nuestras preguntas.»
– Robyn, madre de Isaac

Debates médicos

Existen algunas razones por las cuales el personal médico habla sobre la muerte de un niño. Primero y ante todo, el Sistema de Salud de la Universidad de Michigan se esfuerza por brindar el cuidado más seguro y de la más alta calidad para que el personal pueda revisar las circunstancias que rodean la muerte. Segundo, las discusiones médicas impulsan la educación dentro del hospital. Es muy importante para los profesionales de la salud, especialmente para aquellos en formación, entender cómo y por qué mueren los pacientes. Aunque no es comparable al dolor y la pérdida que sufre una familia, los profesionales de la salud se benefician de conocimiento y finalización cuando fallecen los pacientes que ellos han cuidado.

Donación de órganos y tejidos

Los reglamentos federales requieren que la Universidad de Michigan considere la posibilidad de la donación de órganos y tejidos en cada fallecimiento ocurrido en sus hospitales y que, bajo ciertas circunstancias médicas, se dirija a las familias para informarles de dicha opción. Para muchas, tomar esta decisión probablemente fue muy difícil. Por favor, tenga por seguro que no hay una respuesta buena o mala. La opción de donar o no donar es una decisión completamente y sumamente personal.

Para más información sobre la donación de órganos y tejidos usted puede contactar a Gift of Life Michigan en www.giftoflifemichigan.org o llamar al (800) 482-4881.

Las familias que han donado órganos y tejidos pueden contactar a la Junta de familias donantes en Michigan en www.michigandonorfamilycouncil.org o al (517) 759-8984 para información y apoyo.

«Tomar la decisión de donar fue fácil; llevar a cabo el proceso fue increíblemente difícil. Después de la pérdida de nuestra hija, esto fue lo más difícil por lo que mi esposo y yo tuvimos que pasar. Mirando atrás, puedo decir honestamente que el dolor emocional valió la pena y que volvería a hacerlo de corazón.»

– Shannan, madre de Maddie

«Nosotros pudimos donar las córneas de John. Recibimos una carta maravillosa notificándonos que sus córneas fueron a parar a dos personas. Fue una gran sensación para nuestra familia.»

– Paula, madre de John

«Nosotros no participamos en la donación de órganos debido a todos los medicamentos que él tomó durante estos años y por la forma en que falleció – en casa. Para entonces esa era una cosa más con la cual lidiar y ya me sentía suficientemente abrumada. Yo no quería que el personal médico se llevara su cuerpo inmediatamente. Necesitaba tiempo para estar con él, abrazarlo y despedirme – lentamente. Creo que estuve sentada abrazando su cuerpo sin vida durante unas tres horas antes de tener el valor de entregarlo. No tengo nada que lamentar.»

– Nancy, madre de Louie



«Mis mejores amigos buscan la manera de introducir a mi hijo en nuestras conversaciones sin hacer la pregunta típica de «¿cómo te sientes?». Ellos son oyentes cautivos si tengo un día especialmente triste o cuando quiero recordar o mirar fotografías, y siempre se acuerdan de su cumpleaños y de la fecha en que falleció.»

– Jill, madre de Lucas



RECURSOS DE APOYO

Lo que deben y no deben hacer familiares y amigos

Muchas veces los familiares y los amigos quieren decir y hacer lo adecuado, pero no saben cómo. Siéntase libre de mostrarles o explicarles lo que «deben hacer» y lo que «no deben hacer». Muchas situaciones dolorosas se pueden evitar si las personas saben cómo responder adecuadamente.

- **Diga** que lamenta lo ocurrido y que lamenta su dolor.
- **Sea** un buen interlocutor y permítales expresar la tristeza que están pasando hasta donde ellos quieran y deseen compartir. Las personas necesitan hablar sobre la muerte de su ser querido. Si le cuesta encontrar algo que decir, simplemente esté allí para acompañarles. Decir poco es mejor que decir demasiado o que decir algo que pueda ser involuntariamente hiriente.
- **Hable** de las atributos especiales y encantadores de la persona que han perdido. Hablando del ser querido usted da validez a la importancia que él o ella también tenía para usted y que no le olvida.
- **Pregunte** sobre cómo están los amigos y miembros de la familia. A veces se supone que ciertas personas, como padres y hermanos, están bien cuando en realidad no lo están.
- **Manténgase** en contacto. Ellos no tendrán la energía para llamarlo. Comuníquese usted y llame por teléfono, envíe un correo electrónico o hágalos una visita. Invite a comer o a cenar a la familia que está de luto.
- **Animelos** a ser pacientes consigo mismos, a no esperar demasiado de sí mismos y a no imponerse a sí mismos ningún «debería.»
- **Intente** entender el proceso del duelo. Hay libros de referencia muy buenos en las librerías y bibliotecas.
- **Busque** una necesidad inmediata y cúbrala. Esto puede ser ir de compras, preparar una comida, contestar llamadas telefónicas, cuidar a los niños o ayudar con parientes de fuera de la ciudad. Esté pendiente con frecuencia para ofrecer su apoyo.
- **Recuerde** que ellos van a seguir necesitando su apoyo afectuoso pasadas las primeras semanas y meses, especialmente en días festivos, cumpleaños y aniversarios.

«Al «mundo real» le cuesta saber qué hacer con nosotros; la gente no sabe qué decir o cómo reaccionar.»

– Scott, padre de Evan

«Alguien nos dijo que esperaríamos que tanto amigos como familiares y la gente en general dijeran la cosa equivocada. Es bueno saber que todo el mundo tiene las mejores intenciones, aunque no tengan una mejor comprensión de lo que usted está pasando.»

– Shannan, madre de Maddie

- **No** permita que su propio sentido de desamparo le impida contactar.
- **No** los evite porque se sienta incómodo.
- **No** juzgue. No hay un calendario escrito para el proceso del duelo. No diga cosas como «Ahora ya deberías empezar a sentirte mejor». Adaptarse al dolor es un camino largo y difícil, aun cuando las personas regresan pronto a sus rutinas.
- **No** utilice clichés como: «Al menos tienes a tu otro... Siempre puedes tener otro... Es la voluntad de Dios ... él/ella está en un lugar mejor... deberías sentirte agradecido por ello...»
- **No** diga que usted «sabe cómo se sienten». A menos que usted haya sufrido una pérdida similar, usted no sabe cómo se sienten.
- **No** les diga lo que deberían sentir o hacer.
- **No** tenga miedo de mencionar el tema por miedo a hacerles sentir peor. Ellos ya se sienten muy mal y están pensando en su ser querido la mayor parte del tiempo.
- **No** intente encontrar algo positivo acerca de la pérdida (por ejemplo: una lección moral, lazos familiares más estrechos, etc.).
- **No** haga ningún comentario que pueda sugerir de alguna forma que la pérdida fue su culpa. Habrá suficientes sentimientos de duda y de culpa sin necesidad de ayuda de los amigos.
- **No** le diga a un niño en duelo que tiene que madurar, que tiene que ser fuerte para sus padres.
- **No** les diga a unos padres de luto que usted nunca podría ser tan fuerte como ellos si la situación se invirtiera.

«Me estremecía cuando la gente decía: «Tú eres tan fuerte. Yo nunca podría ser tan fuerte como tú si perdiera a un hijo». Lo que yo escuchaba a través del filtro de mi dolor es, «Tú no debes amar a tu hijo tanto como yo quiero al mío, porque tú evidentemente sigues funcionando y yo no podría.»

– Julie, madre de Lauren

«A veces los adultos te dicen cosas como: «Ahora tú tienes que ser el apoyo para tus padres» o «Tus padres necesitan que seas fuerte y no llores». No escuches a esa gente. Tú tienes derecho a estar triste. Tú puedes sentir dolor. Tus padres no necesitan que seas su apoyo.»

– Jackie, hermana de Lauren



Un mensaje de esperanza

Déjeme empezar expresando mi más sincero pésame por la pérdida de su hijo. Como madre que también ha perdido a un hijo, sé lo devastador y abrumador que puede ser y espero que la información de este folleto le ayude a usted y a su familia a sobrellevar los días venideros.

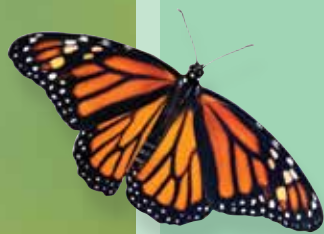
Soy una de varias familias que han pasado por este dolor y que trabajamos con el personal de Mott en maneras de ayudar a las familias en duelo. Entendemos lo difícil de estos momentos y esperamos que este folleto le haya proporcionado a usted tanta información y apoyo como sea posible. Tal y como puede ver por las numerosas citas de este libro, todos vivimos el duelo de forma distinta. Por favor, no dude en releer y usar este libro cuando le parezca oportuno. Esperamos que parte de él le sirva de ayuda inmediata después de su pérdida, como la sección sobre funerales y servicios conmemorativos. Puede ser que usted esté listo más adelante para leer otras secciones.

El equipo médico de su hijo, las trabajadoras sociales del hospital y el equipo de atención espiritual están aquí para ayudarle. En estos momentos puede ser duro buscar y pedir ayuda. Pero sepa que el personal del hospital está aquí para contestar a sus preguntas y proporcionar apoyo a su familia. Además, hay varios otros programas y recursos enumerados en este libro que pueden ser de mucha ayuda para las familias en duelo.

Por favor, sepa que no está solo. Estamos aquí para ayudarle de cualquier manera en que podamos.

Nosotros honramos la vida de su hijo y lamentamos muchísimo su pérdida. Le deseamos paz y sanación para su familia en los difíciles días venideros.

– Robyn, madre de Isaac



Directores ejecutivos de Michigan Medicine:

Marschall S. Runge, M.D., Ph.D., vicepresidente ejecutivo para asuntos médicos, decano, Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan, director ejecutivo, Michigan Medicine

David A. Spahlinger, M.D., presidente, UMHS, y vicedecano ejecutivo para asuntos clínicos, Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan

Patricia D. Hum, Ph.D., decano, Escuela de Enfermería

Los Regentes de la Universidad de Michigan

Michael J. Behm
Mark J. Bernstein
Shauna Ryder Diggs
Denise Ilitch
Andrea Fischer Newman
Andrew C. Richner
Ron Weiser
Katherine E. White
Mark S. Schlissel (ex officio)

La Universidad de Michigan, en calidad de institución que promueve acciones afirmativas e igualdad de oportunidades, cumple con todas las leyes federales y estatales aplicables con respecto a la no discriminación y a la acción afirmativa. La Universidad de Michigan está comprometida con la política de igualdad de oportunidades para todas las personas, y para cuestiones de empleo, programas y actividades educativas y admisiones no discrimina basándose en la raza, el color, el origen nacional, la edad, el estado civil, el sexo, la orientación sexual, la identidad de género, la expresión de género, la discapacidad, la religión, la estatura, el peso o el estatus de veterano. Cualquier pregunta o queja puede ser dirigida al Director Principal para la Igualdad Institucional y Coordinador de la Ley IX/Sección 504/ADA, Oficina para la Igualdad Institucional, 2072 Administrative Services Building, Ann Arbor, Michigan 48109-1432, 734-763-0235, Teletipo 734-647-1388, institutional.equity@umich.edu. Llame al 734-764-1817 para cualquier otra información sobre la Universidad de Michigan.



C.S. MOTT
CHILDREN'S HOSPITAL
MICHIGAN MEDICINE

1500 East Medical Center Drive
Ann Arbor, MI 48109
www.med.umich.edu/mott