Síndrome de Muerte Infantil Repentina:

Para los abuelos . . .
Un sufrimiento "doble"

El sufrimiento de los abuelos

A partir del momento que usted se convierte en padre o madre, usted desea proteger a su hijo(a) del dolor y tristeza de la vida. Mayormente, lo ha podido hacer, ha podido resolver sus problemas y aliviar las heridas.

De repente, su hijo(a) enfrenta un dolor mucho más profundo que cualquier otro en su vida. Un dolor mayor que cualquier otro que usted haya sentido, o quizás, usted pueda comprender este dolor porque usted también sabe lo que es perder a un hijo(a).

De cualquier modo, usted ahora siente una variedad de emociones: incapacidad, frustración, angustia, culpa, e ira. Usted siente un "sufrimiento doble". Sufre por su nieto(a), todos sus sueños y expectativas han sido destrozados, se ha roto su "promesa" de inmortalidad. Usted se preguntaba si él o ella se "parecería" a su lado de la familia, se preguntaba qué es lo que él o ella llegaría a ser algún día, y quizás aún haya comprado regalos para "cuando crezca" (como un triciclo o una muñeca especial). Puede que su sufrimiento no sea reconocido por su propio(a) hijo(a), pero usted tiene el derecho de sentirlo. Los abuelos muchas veces son los "angustiados olvidados"[1]. Usted tenía una relación especial con su nieto(a), una de amor incondicional sin la responsabilidad de ser padres[2].

Usted está sufriendo de la misma forma por su propio(a) hijo(a). Se siente frustrado(a) e impotente porque es un dolor al que no puede solamente "decir las palabras mágicas" para que desaparezca. Todos los trucos que tenía para sacar una sonrisa de su hijo(a) son inútiles ahora, todas las palabras mágicas que usaba para resolver problemas son vacías. Sólo puede quedarse cerca, ofrecer su apoyo, y observar cómo su hijo(a) aprende a vivir con esta pérdida[3].

Los abuelos a menudo piensan que "deberían ajustarse mejor, tener todas las respuestas, controlar la situación y ser un ejemplo. Cuando todo lo que han podido ofrecer es consejo, ayuda económica, cuidar a los niños, experiencia y ayuda, que no han sido aceptados, pedidos o aún rechazados, sienten culpa, frustración e ira"[4].

Culpa e ira. Muchas veces la una es causa de la otra, pronto ambas están tan revueltas que es difícil determinar dónde la una comienza y la otra termina. Los abuelos pasan por una “culpa de supervivencia”… parece que no es natural que un abuelo(a) viva más que un nieto(a). Abuelos a menudo expresan su deseo de “poder cambiar lugares” con el nieto(a) que perdieron. Quizás usted se sienta culpable por cosas que no hizo (¿Por qué no cuidó al bebé cada vez que le pidieron? ¿Por qué no pasó más tiempo con el bebé?). El saber que usted pensaba que tenía todo el tiempo del mundo y ahora no hay más tiempo, no le sirve de ayuda[5]. Quizás, usted no se siente bien, o por alguna razón no pudo cuidar al bebé.

Tal vez usted está muy, muy enojado(a). Enojado(a) con Dios por “llevarse” al bebé, enojado(a) con los doctores, enfermeras o paramédicos por no poder salvar la vida del niño(a), enojado(a) con sus otros hijos que tienen familias completas (aunque es una reacción común, los abuelos se sienten muy culpables debido a esta ira)[6]. Es posible que hasta se sienta enojado con su propio(a) hijo(a) si no entiende completamente lo que es SIDS, y se pregunta si él o ella podía haber hecho o visto algo. Finalmente, puede estar enojado(a) consigo mismo preguntándose si sus genes o cromosomas fueron “responsables” por la muerte del bebé.

Nuestro sufrimiento no depende de la edad del bebé[7]. Los sicólogos han determinado que el período de luto después de la muerte de un niño(a) es de 18 a 36 meses. Algunas emociones de su hijo(a) pueden parecerle extrañas, algunas sonarán familiares porque usted tendrá reacciones similares. Estas emociones son, sin embargo, REACCIONES DE SUFRIMIENTO NORMALES. El ayudar a su hijo(a) a enfrentar su sufrimiento, le ayudará con el suyo propio.

Su hijo(a) atravesará un “proceso” de sufrimiento. El o ella pasará por cuatro “etapas” (aunque muchas veces éstas pueden coincidir durante el proceso): GOLPE e INCREDULIDAD, BUSQUEDA y AÑORANZA, CONFUSION y DESORGANIZACION, y CONCLUSION[8]. Las reacciones de sufrimiento normales durante estas etapas pueden ser resumidas en lo siguiente:

GOLPE e INCREDULIDAD

La “reacción” inicial a la pérdida es intensa y relativamente corta; éste es el período durante el cual la persona en luto parece estar en “shock” o choque. Los padres en luto…

- Pueden parecer distraídos o aturdidos, o pueden llorar continuamente.
- Pueden sentir pánico, angustia o enojo intenso.
- Usualmente niegan la muerte, sienten que lo que ocurrió “no es real”.
- Tienen dificultad al concentrarse y funcionar normalmente.

BUSQUEDA y AÑORANZA

Es la etapa en donde los padres en luto intentan “probar la realidad”. Es el tiempo donde los padres tratan de entender su responsabilidad por la muerte. Los padres en luto…

- Pueden sentir intranquilidad, cambios de carácter notables.
- Pueden constantemente buscar la causa de muerte a través de preguntas y conjeturas (por ejemplo, ¿qué hubiera pasado si yo hubiese chequeado más al bebé, hubiera tomado clases de CPR, no hubiera dormido tanto, etc.? O si tan sólo yo no hubiera dejado al bebé con la niñera, hubiera estado con él, lo hubiera oído, etc.).
- Añoran la presencia del bebé. Pueden “oír” llorar al bebé o “ver” al bebé en alguna tienda.
- Pueden continuar chequeando al bebé.
- Pueden tener un período de gran irritabilidad e ira… con Dios, con los doctores, con sus padres, con los otros hijos, con el cónyuge, consigo mismo.
- Pueden sentir que necesitan “hacer algo”.

CONFUSION y DESORGANIZACION

Muchas veces la etapa de mayor “peligro”, en este período se verá la mayor posibilidad de separación o suicidio. Los padres en luto, en proceso de reorganizar su papel…

- Pueden sentirse vacíos e impotentes.
- Pueden sentirse profundamente deprimidos.
- Pueden sentirse débiles y cansados.
- Pueden tener muy poco interés en cualquier cosa.
- Pueden desatender necesidades básicas (gran aumento o pérdida de peso, dificultad para dormir en la noche, frecuentes

pesadillas, problema para levantarse en la mañana).

- Pueden quejarse de padecimientos físicos (dolor de cabeza, dolor de los brazos o estómago).
- Pueden tener ataques de pánico, pueden tener miedo a estar solos, o temer demasiado por su cónyuge u otros hijos.
- Pueden "pretender" estar contentos.
- Comienzan a aceptar la realidad de la muerte.

CONCLUSION

Mientras los padres en luto se adaptan a la pérdida de su hijo(a) y aceptan los cambios en sus vidas, ellos…

- Pasarán por períodos de normalidad.
- Tienen nueva energía e interés.
- Tienen nueva habilidad para tomar decisiones.
- Vuelven a comer y dormir normalmente.
- Ahora pueden recordar al niño(a) cuando vivía – no solamente al momento de su muerte.

Sin embargo, el sufrimiento es un proceso muy individual. Las personas no deben ser presionadas a estar de luto de alguna manera predeterminada. Hay enormes diferencias culturales en cuanto a cómo las personas expresan su luto – aún un esposo o esposa pocas veces lo expresan de la misma manera. Toma mucho tiempo llegar hasta la conclusión del sufrimiento: años, no semanas. Mientras los padres siguen adelante hasta concluir su sufrimiento, siempre hay retrocesos, algunos causados por eventos específicos relacionados con el bebé (cumpleaños, aniversarios, etc.) y aún algunos que no tienen ninguna relación[9].

Una muerte de SIDS es muy difícil debido a su misma naturaleza. Las reacciones de sufrimiento se intensifican por ser repentina y por la falta de respuestas a preguntas importantes. Como abuelos, el entender lo que SE SABE acerca de SIDS es muy importante.

DATOS ACERCA DE SIDS

El Síndrome de Muerte Infantil Repentina (conocido en inglés como SIDS), o muerte de cuna, es definido como "la muerte repentina de un infante o niño pequeño, la cual no tiene explicación por historia y en la cual el examen después del fallecimiento no puede demostrar una causa adecuada de muerte"[10].

SIDS

- Es la principal causa de muerte en los bebés entre un mes y un año de edad. Ocasionalmente, un niño(a) mayor o menor puede morir de SIDS.
- NO es una enfermedad rara. Cerca de 3,000 a 4,000 bebés mueren de SIDS cada año en los Estados Unidos (aproximadamente uno de cada 1,000 bebés que nacen vivos). SIDS es responsable de más muertes que la cistofibrosis, cáncer infantil, enfermedades cardíacas y abuso infantil, combinados.
- NO se puede predecir, NI prevenir. Una pequeña enfermedad (como un resfrío) puede anteceder la muerte, pero muchas víctimas no muestran ningún síntoma notable.
- NO es causado por asfixia, inhalación (aspiración), o vómito.
- NO es doloroso. La muerte ocurre en pocos segundos, usualmente mientras el bebé duerme.
- NO es contagioso.
- Ocurre a familias de cualquier raza, religión y estilo de vida.
- A menudo se le llama "muerte de cuna" y es tan antigua como el Antiguo Testamento de la Biblia. El término Síndrome de Muerte Infantil Repentina se empezó a usar en medicina general después de 1969.
- Probablemente tiene más de una causa, aunque el proceso final de muerte es similar en la mayoría de casos[11].

Como padre o madre, usted desea saber cómo ayudar a que su hijo(a) siga adelante en su proceso de luto. Su papel es de guiar y apoyar – y ese papel requiere gran paciencia y comprensión.

El grupo de apoyo Compassionate Friends, para padres que han perdido a hijos de cualquier edad, por cualquier causa; preparó una lista de "SI y NO" para familiares y amigos de padres en luto. Sus sugerencias, incluyendo algunas nuestras, son las siguientes:

SI…

- Demuestre su preocupación y apoyo sinceros.
- Esté a la disposición… para hacer mandados, escuchar, ayudar con los otros niños, hacer cualquier cosa que se necesite al momento.
- Permítales expresar todo el sufrimiento que sienten al momento y esté dispuesto a compartir.
- Dígales que lamenta lo que pasó y que los acompaña en su dolor.

- Anímeles a tener paciencia consigo mismos, a no esperar demasiado de sí mismos y a no imponerse “expectativas” a ellos mismos.
- Permítales hablar tan a menudo y todo lo que deseen sobre su bebé.
- Asegúreles que ellos hicieron todo lo que podían, que no había nada que se les olvidó y que NADIE hubiera podido hacer nada más para salvar la vida de su bebé.
- Ayúdeles a que dejen las inquietudes y la culpa.
- Recuerde los cumpleaños del bebé y aniversarios con los padres.
- Déle atención especial a los hermanos y hermanas del bebé (ellos también sufren y están confundidos y necesitan la atención que sus padres quizás no pueden darles al momento).

NO…

- Deje que su sentido de impotencia le impida ayudarlos.
- Diga que los entiende a menos que usted también haya perdido a un hijo(a).
- Diga “deberías ya sentirte mejor ahora” o nada que se interprete como crítica a sus sentimientos.
- Cambie el tema cuando mencionan al bebé.
- Retire fotos del bebé de su propia casa (ellos necesitan saber que ustedes le recuerdan).
- Evite mencionar al bebé debido a que teme que les recuerde su dolor (ellos no lo han olvidado).
- Mencione que por lo menos tienen otros hijos (los hijos no son reemplazables).
- Diga que ellos pueden tener otro hijo (aún si lo quisieran, o pudieran, otro bebé no reemplazaría el hijo(a) que perdieron).
- Haga ningún comentario que indique que el cuidado que recibió el bebé en la casa, sala de emergencia, etc., fue inapropiado.

Usted no puede hacer que el dolor desaparezca, no puede hacer que su nieto(a) regrese, pero usted puede ayudar que SU hijo(a) se ajuste a esta pérdida más fácilmente. Al enfrentar el sufrimiento juntos, usted reafirmará que la tristeza es normal y que la vida sigue adelante.

Algún día nuevamente habrá paz.

Referencias

1. Gyulay, Jo-Eileen. “The Forgotten Grievers”, *American Journal of Nursing*, septiembre, 1975. 1476-1479.
2. Gerner, Margaret. “To Bereaved Grandparents”. The Compassionate Friends.
3. Gerner, Margaret. “To Bereaved Grandparents”. The Compassionate Friends.
4. Gyulay, Jo-Eileen. “The Forgotten Grievers”, *American Journal of Nursing*, septiembre, 1975. 1476-1479.
5. Gerner, Margaret. “To Bereaved Grandparents”. The Compassionate Friends.
6. Gerner, Margaret. “To Bereaved Grandparents”. The Compassionate Friends.
7. “The Grief of Grandparents”. La Crosse Lutheran Hospital, Resolve Through Sharing, 1984.
8. Davidson, Glen W., Ph.D. and Davidson, Shirlee, BSN, “A Training Manual for SIDS Parent Counselors and PHNs”, Department of Health, State of Illinois.
9. D’Antonio, Michael, Ph.D. “A Manual for Nurse Counselors in the Pennsylvania Sudden Infant Death Syndrome Program”. Pennsylvania SIDS Center.
10. Friedman, Stanford, M.D.; Mandell, Frederick, M.D.; and Valdes-Dapena, Marie, M.D., Szybist, Carolyn, RN, “Facts About Sudden Infant Death Syndrome”, The National Sudden Infant Death Syndrome Foundation, 1979.

CALIFORNIA SIDS PROGRAM
SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME
CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES HCAB

Reimpreso con permiso y distribuido por
California SIDS Program bajo fondos
de California Department of Health Services,
Maternal, Child and Adolescent Health Branch

California Sudden Infant Death Syndrome Program
800-369-SIDS (7437) • www.californiasids.com

Este panfleto fue preparado por
First Candle/SIDS Alliance
1314 Bedford Avenue, Suite 210
Baltimore, MD 21208
(800) 221-SIDS
(410) 653-8226
(410) 653-8709 FAX
www.firstcandle.org

Este folleto puede ser impreso o reproducido sin el permiso de First Candle/SIDS Alliance siempre y cuando se le otorgue el debido reconocimiento.

Reimpreso abril 2002