



Guía para padres

Primeros momentos tras
**la pérdida
de un hijo**



menudos corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS CON PROBLEMAS DE CORAZÓN



FUNDACIÓN
Corazoncitos



“Esta guía ha sido creada y editada originalmente por Menudos Corazones, fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón, que ha otorgado a Fundación Corazoncitos una licencia de los derechos de explotación, no exclusivos, de la misma en Uruguay. Las ilustraciones son de Javier Marín y la maquetación de David Marín”.

Agradecimientos

A Menudos Corazones, fundación de ayuda a los niños de España con problemas de corazón, por su enorme generosidad al cedernos este y otros materiales. A Fernando Cortés por el diseño de este y tantos otros trabajos. A los cientos de personas y empresas que hicieron que las iniciativas de la fundación y este manual fueran posibles. A cada uno de los corazoncitos traviesos y a sus padres, que nos enseñan que cada día vale la pena, que no hay que bajar nunca los brazos y que todo esfuerzo sin dudas tiene o tendrá su recompensa.

Comisión Directiva, Fundación Corazoncitos

Esta impresión fue realizada gracias al apoyo de HSBC



Impresión, Imprenta PAM
Montevideo, diciembre de 2019.



Primeros Momentos tras la Pérdida de un Hijo

"Esta guía ha surgido de todo el amor
que compartimos y de todo
el que nos queda por compartir.

Gracias Carlos, Diego, Egoitz, Gonzalo,
Guillermo, Ignacio, Irene, Jacobo, Jordi,
Josu, Laia, Lucas, Marco, Marcos, Markel,
Marta, Mauro, Sofía y Virginia
por ser el motor de nuestras vidas".

Índice

1. Presentación
2. Introducción
3. Sensaciones y sentimientos al recibir la noticia
4. El entorno
5. La importancia de las personas
 - Personal sanitario
 - Familia y amigos
6. Nosotros mismos
 - Lo que no nos ayuda
 - Lo que nos ayuda
7. Conclusión

1. Presentación

Hemos escrito esta guía pensando en ti, padre o madre, que, como nosotros, te enfrentas a la pérdida de tu hijo. Y también pensando en vosotros, todos los que habéis estado y estáis a nuestro lado: familia, amigos, personal sanitario.

Este es un proyecto que nace dentro de la Fundación Menudos Corazones, que se ocupa de dar apoyo a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias. Nosotros somos un grupo de padres de niños con cardiopatías congénitas fallecidos, que asesorados y dirigidos por un grupo de psicólogas de Menudos Corazones, hemos llevado a cabo esta guía desde nuestro compartir.

Este grupo lo formamos 18 personas, padres y madres. Algunos de nosotros hemos participado junto con nuestra pareja y otros de forma individual. Venimos desde diferentes puntos de España y nos juntamos los viernes, porque algunos de nosotros trabajamos o tenemos rutinas más difíciles de variar.

A todos nos une que hemos perdido a nuestros hijos, aunque en edades muy variadas, algunos bebés, otros adolescentes y otros incluso de adultos. Y en diferentes circunstancias, esperadas o no. Y nos une este espacio, este grupo en el cual nos hemos encontrado. Unos hemos vivido nuestra pérdida hace años y otros apenas unos meses antes de unirnos al grupo. Juntos hemos compartido nuestras vivencias con el fin de sobrellevar la pérdida y hemos podido escribir todo lo que aquí os presentamos. La guía está escrita en primera persona, porque son nuestros testimonios, porque parte de nosotros.

No tratamos de decir cómo hay que sentirse o qué se debe hacer cuando has perdido a tu hijo. No es un manual. La pérdida de un hijo es una de las experiencias más demoledoras que puede vivir un ser humano. Algo muy difícil de imaginar y explicar. Nosotros sabemos lo que es. Nos gustaría mostraros la variedad de experiencias y sentimientos que hemos tenido, y ofreceremos estrategias que a nosotros nos han ayudado. Tal vez puedan ayudarte a ti, padre o madre, a sobrellevar esta pérdida y a vosotros, familiares, amigos y personal sanitario, en el acompañamiento.



2. Introducción

En nuestra sociedad, hablar de la muerte es un tema tabú y el fallecimiento de un niño se esconde todavía más, porque destruye nuestras expectativas. Estas actitudes de silencio frente a la muerte que consideran que hablar de la pérdida de un hijo en un entorno cotidiano es algo inoportuno, incluso incorrecto, inadecuado y de mala educación, provoca una falta de consideración hacia los padres, que no hace sino aislarles más. Por eso es necesaria una guía como ésta.

La Fundación Menudos Corazones lleva años trabajando para garantizar el apoyo a los niños con cardiopatías congénitas y sus familias. No obstante, ¿qué ocurre con las familias de los niños que todavía fallecen? Menudos Corazones quiere estar también a su lado, en los momentos que más lo necesitan. Así surgieron los grupos de duelo que llevan realizándose desde el año 2007. Estos grupos de duelo se reúnen periódicamente y han demostrado ser una fuente de apoyo para los padres. En ellos se comparten las experiencias y los sentimientos de los padres, tratando de buscar herramientas que ayuden a paliar el dolor y contribuyan a mejorar el estado de ánimo, reforzando la capacidad de la persona para enfrentar y aceptar su nueva realidad.

A la vista del efecto positivo que estos grupos estaban teniendo en sus participantes, surgió la idea de ordenar los elementos que, en su opinión, contribuían a ayudar, frente a aquellos otros que empeoraban las cosas, con vistas a elaborar una guía que pudiera ayudar a las personas que estuvieran pasando por una situación similar.

Se acordó que la metodología a emplear sería basarse en los recuerdos de las experiencias vividas para tratar de identificar cuáles habían sido los elementos positivos y cuáles los negativos. En base a los testimonios de la propia experiencia: “¿Qué fue lo que te ayudó?, ¿Qué no te ayudó? ¿Qué sentimientos recuerdas?...”

Todo esto se hizo mediante encuentros mensuales y a través del intercambio de correos electrónicos, coordinados por una de las psicólogas del equipo.

Al poco tiempo de iniciar el proyecto, los propios participantes comprobaron que el período de tiempo inmediatamente posterior a recibir la noticia del fallecimiento de un hijo, tiene una singularidad propia. Pero también vieron muy difícil que un padre o una madre encuentre las fuerzas necesarias para animarse a leer nada en esos momentos tan duros, entonces ¿por qué escribir una guía de los primeros momentos? Porque la forma en que se logre vivir esa etapa va a tener una gran importancia en cómo se logre afrontar la pérdida después.

Al final, es una guía que es para ti, padre o madre que has perdido un hijo, y para los que están contigo, para que te ayuden y te cuiden lo mejor posible. Por eso se han incluido recomendaciones para el personal sanitario, la familia y los amigos. En esos duros momentos, en los que parece que nada ayuda, su actitud puede contribuir a suavizar el dolor.

3. Sensaciones y sentimientos al recibir la noticia

Tal vez leas esta guía tiempo después de haber pasado los primeros momentos. Entonces, ya sabrás que son muchos y muy diferentes los sentimientos que puedes vivir. Al mostrarte lo que nosotros hemos vivido, esperamos contribuir a que comprendas que todos los sentimientos son posibles, que no te estás volviendo loco. Que otros hemos pasado por lo mismo y es posible salir, seguir adelante y vivir.

Para todos nosotros es muy importante reconocer y dar nombre a los propios sentimientos, para ir aceptándolos y ubicándolos en nosotros mismos.

También queremos mostrarles estos sentimientos y sensaciones a los que te acompañan para que puedan hacerse una idea de lo que estás pasando. Os pedimos a todos los que acompañáis a una persona en duelo que, en medio de vuestro dolor, tratéis de encontrar las fuerzas para ser especialmente pacientes, respetuosos y comprensivos.

Estado de shock

Al principio, nada más recibir la noticia, el impacto emocional es de tal magnitud que nos puede llevar a pensar que estamos viviendo la situación en un plano diferente a nosotros mismos. El dolor es tan grande que no somos capaces de reconocerlo. Tiempo después, tienes cierta sensación de haber vivido una película.



“Lo más destacable fue la sensación de irrealidad, de anestesia de sentimientos”.
Luisa.

“Todo era tan irreal, que no parecía que nos estuviera pasando a nosotros, no sé si sentía algo, tampoco sabía qué hacer”. **Carmen.**

El shock es tan fuerte que nos impide sentir.

“Recuerdo que me sentía como... ¡un espanto! Estaba como paralizada. Fue como un shock. ¿Qué ha pasado? Como que no me lo podía creer. Como “insensible”, algo parecido a “no sentir”. **Araceli.**

La forma que tenemos de vivir el momento, no siempre se corresponde con la interpretación que hacen los demás de nuestra vivencia. Son como dos mundos paralelos, que ocurren a la vez, pero son totalmente distintos.

“Curiosamente, la gente que vivió conmigo la experiencia de los días sucesivos destacan mi entereza, mi aparente control de la situación. Yo misma, mientras ocurrieron los hechos creí ser consciente de todo y, sin embargo, tiempo después, comentando algunas cosas con los que vivieron esos días a mi lado, me dí cuenta de que yo no recordaba las cosas como habían sucedido. De hecho, no recordaba muchas de las cosas que habían sucedido. Me pregunto ¿dónde estaría?”. **María.**

Muchos somos conscientes de que no recordamos todas las cosas que ocurrieron. Es como si tuviéramos lagunas.

“No recuerdo casi nada. Sólo recuerdo frases, a alguna persona en el tanatorio ⁽¹⁾, pero, curiosamente, recuerdo a alguna no cercana y no soy capaz de acordarme de mi madre o de mis amigas, que estuvieron al pie del cañón”. **Mariajo.**

Sin embargo, también los hay que recuerdan. Pero, incluso en ese recuerdo, se constata un distanciamiento con la realidad, con los hechos.

“Yo sí lo recuerdo todo, sí tuve la sensación de que me estaban pasando cosas, pero que no iba conmigo”. **Rosa.**

⁽¹⁾ Casa velatoria

La negación

El propio estado de shock nos puede llevar a negar lo ocurrido. La negación de la realidad, al igual que la incredulidad, no se debe a que creamos que no ha ocurrido. Es precisamente porque sabemos que ha ocurrido, que nos negamos a aceptarlo.

“No, no, no, no puede ser... no quería creerlo, lo estaba negando”. Araceli.

Una forma de resistirnos a aceptar esta situación que nos sobrepasa es el bloqueo, la paralización.

“Me sentía aterrada, paralizada, casi inmóvil”. Carmen.

La percepción del tiempo

El shock no sólo nos paraliza a nosotros. También paraliza el tiempo a nuestro alrededor. En un intento de que nada haya sucedido, paramos el tiempo. Pero, aunque el tiempo se detiene para nosotros, hay que tomar muchas decisiones importantes, tal vez demasiado deprisa y en un momento en el que no se tienen fuerzas para tomar decisiones difíciles. A veces, se actúa por inercia, te mueves, porque todo se mueve a tu alrededor pero es como si caminases sobre una nube, sin tocar el suelo, no estás en el mismo plano, ni espacial, ni temporal que el resto del mundo.

“Recuerdo la sensación de que todo el mundo quería terminar rápido y que yo era la única que necesitaba que todo fuera lento, que fuera lento”. Marta.

“No sé cuánto tiempo pasó, perdí la noción del tiempo y no consigo recordarlo”. Araceli.

El dolor

La negación, la paralización del tiempo, esa “anestesia de sentimientos”, son estrategias a las que, inconscientemente, recurrimos para contrarrestar el dolor. Es un dolor que no es comparable a nada que uno haya podido sentir antes. Es tan grande, que no somos capaces de soportarlo. Nuestro cuerpo se resiste a sentirlo, a aceptarlo.



“Sólo entonces comprendí el significado del dolor en el sentido más amplio de la palabra, porque duele todo, hasta respirar”. Rosa.

El dolor es enorme, brutal, hasta el punto de que los padres sentimos que hemos muerto con nuestro hijo.

“Como si nos hubieran quitado un pedacito de vida”. Luis.

Una parte esencial de nosotros se ha ido.

“Parte de mi corazón se fue con él”. Rosa.

Sentimos que nos faltan los medios que posibiliten la vida, como si nos faltara el corazón, el pulmón... Es una sensación física.

“Como si nos faltase un pulmón para respirar, porque ya no estaba con nosotros”. Diego.

Nos sentimos vacíos.

“En esos primeros momentos, fue como si me hubiesen vaciado por dentro de repente, no me lo podía creer, no podía ser verdad”. Gema.

La tristeza

El dolor y la tristeza se unen.

“El camino de regreso a casa fue muy triste. Yo conducía y el ver a mi mujer a mi lado con la urna me dolió mucho”. Luis.

“En ese momento, una gran tristeza me invadió y las lágrimas brotaron, Laia se había ido para siempre”. Yoli.

“El sentimiento era de una tristeza enorme”. Carmen.

Al principio nos envuelve un torbellino de sentimientos y, sólo, tiempo después, podemos empezar a identificarlos.





*“Poco a poco, en los días sucesivos, los sentimientos comenzaron a cobrar identidad, ¿sentí tristeza? Toda la del universo”. **María.***

*“Hay recuerdos que te producen rabia y otros angustia. Casi todos, tristeza”. **Car-melo.***

Y esta enorme tristeza lleva a una sensación de abatimiento.

El abatimiento

Carmen reconoce que se sentía “muy abatida” y Rosa señala que “no tenía fuerzas para nada”. Marta sintió un “peso que se me vino encima, un peso que pensaba que no iba a poder sobrellevar”. El abatimiento se incrementa con el cansancio físico, causado por la dificultad para conciliar el sueño.

*“Dediqué la noche a transitar por lo que, de existir, debe ser el infierno. No dormí prácticamente nada en toda la noche”. **María.***

Y, en este cansancio, hay que seguir con el día a día y tomando decisiones.

*“Sin dormir nada de nada, llevamos a las niñas al cole”. **Rosa.***

La culpa

En medio del abatimiento, los padres nos preguntamos: ¿por qué?

*“Recuerdo muy poco de aquellas semanas posteriores. La pena lo inunda todo. También esas preguntas constantes sin respuesta: ¿por qué?”. **Carmelo.***

Y en la búsqueda de respuestas, nos podemos preguntar si hemos hecho algo mal. Podemos culparnos a nosotros o a otras personas que estaban allí, en la necesidad imperiosa de entender, de explicar. Se tiene la creencia de que “haciendo todo bien” es imposible que algo salga mal. De aquí el sentimiento de culpabilidad si algo falla: ¿qué es lo que he hecho mal?



“Riesgos, sí, sabíamos lo de los riesgos, ¿fuimos realmente tan ingenuos que no supimos medir el alcance de esos riesgos? ¿Forzamos a los cardiólogos al cateterismo?”. Rosa.

A veces, podemos sentir culpa al pensar que hemos tomado una decisión equivocada (haber llevado a nuestro hijo al hospital o a ese hospital en concreto), o que le hemos obligado a hacer algo que no era imprescindible, o que él no quería hacer, o que no se debería haber hecho. O podemos sentir culpa al pensar que no hemos hecho algo que deberíamos haber hecho.

“Si volviera atrás, no me quedaría con ninguna duda médica. Pasado un tiempo prudencial, volvería al médico a aclarar todo lo que pasó. Esas dudas me han hecho autoculparme muchas veces de si hicimos lo mejor para Guillermo”. Cristina.

“Me sentía culpable por no habérmelo llevado a casa, por no haber tenido la fortaleza de acompañarle todo el tiempo en la UVI”. Gema.

La culpa se alimenta de esas alternativas que hemos dejado atrás, porque lo ocurrido nos duele, pero esas alternativas ya no son reales y nos hace mucho daño volver a valorarlas. Poco a poco, nos vamos dando cuenta de que, independientemente de lo que hicimos o lo que no, lo importante es que, en el momento nosotros pusimos todo nuestro empeño y queríamos que saliera de otra manera. Si ocurrió así, no fue culpa nuestra.

“¿Culpable? ¿Por qué? Todas las decisiones fueron las mejores para Jacobo: elegimos el cardiólogo que desde la semana 20 de embarazo siguió su cardiopatía, el hospital donde vino al mundo, su pediatra, el equipo médico que le trató... Nunca cuestionamos las decisiones tomadas, porque en todo momento fueron las mejores decisiones para él”. Diego.

Cuando vivimos una situación, la evaluamos y tomamos una decisión que consideramos oportuna en ese momento. La culpa no nos lleva a nada, los pensamientos nos asaltan y es importante que podamos eliminarlos.

“No es posible volver atrás. No es posible. Pensar ¿y si hubiera hecho...? ¿y si lo hubiera llevado a tal o cual médico...? dinamita el alma y no nos trae de vuelta a nuestros hijos. No queda otra que mirar hacia delante, aunque, de esto, cuesta un buen tiempo darse cuenta”. Mariajo.

El fracaso

A veces, nos sentimos fracasados por no haber sido capaces de evitar lo que ha sucedido. No nos damos cuenta de que era imposible evitar lo sucedido. Rosa reconoce que se sintió “desolada, fracasada”. No se han llegado a cumplir nuestras ilusiones. Carmelo nos dice que “sintió frustración ante un destino torcido”. Nos surgen de nuevo preguntas ante lo que ha pasado en nuestra vida y la de nuestro hijo.

“¿Por qué nuestro pequeño Jacobo no podía haber sido un niño sano?”. Diego.

La impotencia

De repente, nos damos cuenta de que no podemos hacer nada, de que no está en nuestras manos y nos sentimos impotentes.

“Yo me sentía frío, habíamos mantenido la esperanza a toda costa y, de repente, te das cuenta de que lo has perdido, que es irreversible y definitivo”. Carmelo.

La rabia

Cuando nos comunican o nos damos cuenta de que ya no hay nada que hacer, el enfado y la rabia brotan desde lo más profundo de nuestro ser...

“Yo me vi dando patadas a la ambulancia, colérica y muy enfadada y creo que esa fase rabiosa, a veces, te persigue continuamente y vuelve a manifestarse junto con la angustia: rabia-angustia-dolor, vuelta a empezar”. Marta.

“Mi marido empezó a dar puñetazos a la pared de rabia”. Carmen.

El miedo

Podemos vivir miedo en estos momentos en los que no entendemos o no sabemos lo que está ocurriendo... Miedo a lo que se te viene encima, a lo desconocido: ¿Qué voy a hacer con mis seres queridos? ¿Cómo va a ser mi vida a partir de ahora? ¿Cómo voy a poder levantarme cada día? ¿Voy a ser capaz de soportar tanto dolor? ¿Cómo voy a poder soportarlo?...

“Además, sentí no sé si, más que miedo, pánico, terror”. Araceli.



Es un miedo diferente al que teníamos antes, el miedo a no tener diagnóstico claro, a no saber qué va a pasar con nuestro hijo, o a saberlo, pero no querer que ocurra..., desaparece. Y de aquí puede surgir una cierta sensación de alivio.

Sensación de alivio

Cuando nos damos cuenta de que todo ha acabado, en muchas ocasiones, sentimos alivio, sobre todo cuando hemos vivido un tiempo largo de estancia en el hospital. No está mal sentirlo, porque, aunque parezca raro sentir alivio en estos momentos, lo que sentimos es que nuestro hijo ha dejado de sufrir.

“Hasta que un día te dicen que ya no pueden hacer nada más por ella. En ese momento, los sentimientos se disparan. Por un lado, el dolor, la tristeza y la rabia por no poder volver a disfrutar de nuestro tesoro, por otro lado, el alivio porque, por fin, se acaba la pesadilla para ella y para nosotros”. Luis.

“Recuerdo que le abracé y pensé que, por fin, descansaba”. Mariajo.

“Dolor y alivio, a la vez, mientras me abrazaba a mi marido”. Araceli.

“Después de 3 meses en el hospital, dos cirugías, cateterismos, interminables horas de UCI... Estábamos convencidos de que se había hecho todo lo posible. Pensar que su muerte no se estaba prolongando más generó cierta sensación de tranquilidad”. Diego.



4. El entorno

El entorno y las personas que nos rodeáis en los dolorosos primeros momentos tras recibir la noticia de la muerte de nuestro hijo, sois parte muy importante de nuestra experiencia vital.

Sea cual sea el lugar en el que se produzca el fallecimiento, es importante que se nos facilite la posibilidad de cuidar, estar o atender a nuestros hijos como en esos momentos queramos o podamos hacerlo.

La importancia de la intimidad

Hoy en día, la mayor parte de los niños fallecen en el hospital o son rápidamente trasladados a él. El contexto del hogar es reemplazado por un lugar ajeno y con frecuencia frío. Esto conlleva, en muchos casos, un elemento de deshumanización que nos afecta a nosotros, los padres. Los hospitales no siempre disponen del lugar adecuado, ni reúnen las condiciones necesarias que faciliten el recogimiento íntimo que necesitamos para estar con nuestro hijo. Sabemos que nos ayuda la posibilidad de disponer de una sala recogida (un despacho, una sala de reuniones...) para poder llorar, estar esperando, hablar con médicos, psicólogos, personal del hospital o con personas dedicadas a ayudarnos con los trámites funerarios. Vemos muy importante cuidar la intimidad, no sólo por nosotros, sino también por el resto de los padres que están viviendo momentos duros, mientras sus hijos están siendo tratados en el hospital.

“Recuerdo el abrazo de madres que tenían a sus hijos en la UVI, sus caras de angustia al verme. Eso es una de las cosas que tienen que cambiar, tener unos lugares especiales para estas circunstancias, estar separados de los demás padres”. **Gema.**

Es importante no sólo que se nos dé la posibilidad de estar en un espacio íntimo y recogido, sino también disponer de un tiempo para estar con nuestro hijo y poder despedirnos.

“Prepararon a nuestra hija y nos permitieron estar con ella a solas en una sala. Mi marido la cogió en brazos, la besó, la abrazó, acarició su rubia melena”. **Luisa.**

Los padres que lo hemos tenido lo agradecemos, y los que no lo hemos tenido lo echamos en falta.

“Creo que es necesario tener, por lo menos, la posibilidad de estar a solas con nuestro hijo. Que esa opción esté contemplada, ocurra donde ocurra, en el hospital, fuera de casa, en casa. Se pueden dar circunstancias o personas que no deseen hacerlo, pero el entorno tiene que ofertar un minuto de soledad con tu hijo para poder despedirte o estar como te salga, sin la sensación de sentirse observado por los demás. Nosotros no tuvimos esa oportunidad y no tuvimos el momento de calma para solicitarlo y hoy lo echo en falta, haber abrazado en ese momento más a mi hijo, haberle tocado más y haberle despedido y haber llorado desconsoladamente abrazada a él”. **Marta.**

El poder abrazar, acunar a nuestro hijo, es una forma de mostrarle nuestro amor y agradecimiento, despedirnos y acumular recuerdos con él. Los recuerdos son muy importantes en el proceso de duelo. Por ello, el poder disponer de un espacio y un tiempo para estar con nuestro hijo fallecido es especialmente importante en el caso de los bebés o niños pequeños, porque nos permiten acumular preciosos recuerdos.

Sensación de control

En esos momentos en que, interiormente, estamos como en un torbellino, la desorganización externa contribuye a aumentar nuestra inseguridad o desubicación.

“El descontrol en el nuevo hospital... ¡un hospital nuevo sin apenas cobertura de telefonía móvil!” **Rosa.**

Por eso nos ayuda sentir que la situación está controlada.

“Cuando vieron que la situación se estaba poniendo realmente difícil, nos separaron de Virginia y nos llevaron a una habitación que era como una salita de espera en la que estábamos los dos acompañados por una señora que su cometido era acompañar a los padres en momentos críticos... El personal del hospital (no el sanitario) estuvo todo el tiempo con nosotros (también nos recibió al día siguiente cuando volvimos), dándonos agua, preguntándonos si queríamos o necesitábamos algo, si habíamos avisado a la familia, si queríamos que nos ayudaran con los trámites, con la funeraria. Todo esto despacio, como dándonos tiempo a asimilar las preguntas, en un tono suave y amable”. **María.**





5. La importancia de las personas

EL PERSONAL SANITARIO

El lugar es importante, claro, pero mucho más lo sois las personas que nos rodeáis, los que nos acompañáis y estáis a nuestro lado en el instante de recibir la noticia y en los momentos posteriores. Los que nos ayudáis a despedirnos de nuestro hijo como queremos o necesitamos hacerlo.

Valoramos enormemente la sensibilidad y el trato cercano del personal sanitario, desde los propios médicos que atendéis a nuestro hijo hasta el celador que nos acompaña.

Nos ayuda que nos expliquéis las cosas

Los padres sentimos una necesidad apremiante de entender lo ocurrido, por eso es tan importante que los médicos tratéis de aclarar las dudas, de dar explicaciones. Los padres “necesitamos” saber que se ha hecho todo lo posible.

“Cuando Guillermo fue desconectado, nadie se acercó a nosotros, ni se nos dijo una sola palabra. La cardióloga que atendió a nuestro hijo durante tres años, no vino a vernos. Sólo un médico que nunca antes habíamos visto vino a explicarnos la operación y el porqué se había hecho de una determinada manera. No consigo recordar nada de lo que nos explicó. Quería que uno de los médicos que nos habían atendido durante esos tres años, y con el que estábamos familiarizados, nos explicara que se había hecho todo lo posible, que nunca tiraron la toalla, que no había otra salida nada más que por la que habíamos optado, que no sufrió...” Cristina.

Nos ayuda escuchar que, como padres y como personal sanitario, hemos puesto todo de nuestra parte.

“Nos dijo que luego vendría una persona del equipo del doctor que había operado a Virginia para explicarnos lo que había pasado... Después vino una doctora que nos explicó lo que creían que había pasado... Pedimos hablar con el cardiólogo que la había operado y la psicóloga nos dijo que hablaríamos con él al día siguiente... El trato que recibimos en el hospital, en todo momento, fue adecuado”. María.

Nos gustaría que entendierais lo importante que es para nosotros la manera en que actuáis y la manera en que os dirigís a nosotros para decirnos las cosas. La forma en que lo hagáis va a facilitar o dificultar la manera en que podamos asimilar o aceptar las graves noticias de un empeoramiento en la enfermedad o el temido momento del fallecimiento de nuestro hijo.

No nos ayudan la insensibilidad ni los comentarios innecesarios

Se recuerdan con especial dolor las noticias negativas cuando se han transmitido sin sensibilidad.

“... nos dijo la doctora (ese día estaba muy borde) que lo teníamos que dejar ingresado... Que una de dos: o nos lo llevábamos a casa hasta después de navidad o lo dejábamos ingresado. Yo le pregunté si el niño iba a ir a peor y me contestó que, a lo mejor, no iba a ir”. Gema.

“No sobreviviría... ni siquiera esperó a que me sentara para decírmelo”. Rosa.

La información innecesaria o el exceso de información no nos ayuda en estos momentos.

“Me gustaría que el enfermero no hubiera dicho ¡Dios! No sé cómo era su cara, pero sus palabras, no las podré olvidar. La enfermería debería prepararse más para “estar” que para “decir”. Afortunadamente, en estos años ha habido muchos cambios a mejor, en todo”. Araceli.

“El médico de la UCI me dijo que había tenido una subida brutal o bajada de azúcar (no lo recuerdo bien) y era porque Markel había pasado mucho miedo (esa frase me acompañará toda mi vida)”. Gema.

El silencio por parte de las personas que han estado cuidando a tu hijo no ayuda.

“Durante los 14 años que vivió Josu las visitas al hospital (por lo menos eran dos al año), teníamos una buena relación con los cardiólogos. Después de su muerte, no recibí ni una llamada de nadie del equipo y la verdad es que la esperaba, pero no ocurrió. Fui yo la que, 4 meses después (porque fui con su hermano), fui a verles. Me quedé a gusto, pues hablamos con tranquilidad, pero creo que no actuaron a la altura de las circunstancias, por lo menos una llamada diciendo lo que sea, que vivió muy feliz, lo que fuera... me hubiera encantado. Sólo recibí una llamada de su pediatra, que le llevó al nacer (que ya estaba desvinculada de su cardiopatía), me llamó para hablarme y se lo agradecí muchísimo”. Marta.

En momentos en los que necesitas sentir que tu hijo no sólo es importante para ti, sino también para todos los que le han rodeado, no ayuda tener la sensación de que se le considera un caso clínico más, despersonalizado.

“Hay cosas que te impiden recuperarte y te hunden en lo más profundo. Más o menos, al mes de fallecer Mauro, recibí una llamada. Era su cardiólogo del hospital. Me llamó para que le llevara a vacunar. Le envió a la UCI y no se enteró de que había fallecido. Me pareció un error cruel”. Carmelo.





Reconforta sentir vuestra empatía

Por el contrario, reconforta sentir cómo el personal sanitario te acompaña transmitiéndote su propia pena por la pérdida de tu hijo, dejándote una sensación de tranquilidad y cariño.

“También he de destacar la tristeza de los médicos y enfermeras de la UCI, parecía como si a ellos también les hubieran quitado un pedacito de vida. Saber que tanto nosotros como los médicos hemos hecho lo imposible para que Laia estuviera ahora con nosotros nos reconforta bastante”. Luis.

Las muestras de sensibilidad también se recuerdan con cariño.

“Me reconfortó mucho el ramo de flores blancas que su cardiólogo nos envió. Es del único ramo del que me acuerdo, curioso, ¿no?”. Araceli.

Gestos como éste nos ayudan mucho. También nos ayudan las muestras de afecto.

“Recuerdo a su cardiólogo llorando y el afecto de todo el personal sanitario”. Luisa.

“Recuerdo el abrazo de Virginia (la enfermera que cuidó a Markel). El abrazo también de uno de los intensivistas de la UVI que, cuando se enteró, fue al hospital a vernos”. Gema.

“Recuerdo al pediatra que atendió a Mauro el día en que nació... siempre le estaré agradecido por su trato humano y por el interés que puso en nuestro hijo en esos dos meses que vivió... Y lo que nos dijo Mercedes (la enfermera que le cuidó y que nos lo entregó): este niño os va a hablar a lo largo de vuestra vida”. Carmelo.

En definitiva, nos ayuda:

“... que te traten con un poco de afecto e incluso que haya psicólogos o personal especializado para poder hablar con los padres, que dejen a los padres más tiempo para estar con su hijo, que no sea todo tan mecánico y estudiado, que haya un lugar más alejado de la UCI donde poder estar. Que los médicos te expliquen más si los padres lo solicitan, que sean más cercanos y humanos”. Carmen.



A veces, las situaciones son especialmente complicadas, cuando nuestro hijo fallece en la calle o en el colegio. Es importante que también, en estos casos, los profesionales (psicólogos, profesores, etc.) sepan cómo dirigirse a nosotros.

“Yo comprendo que las circunstancias fueron difíciles y muy complicadas, pero los profesionales tampoco tienen trabajados estos temas, nadie ha pensado que alguna vez puede pasar y, aunque sea inusual, por lo menos, alguna pincelada de lo que profesionalmente puedes ofertar o hacer. Por ejemplo, en vez de hablar con nosotros allí, en medio de un pasillo, que nos hubiéramos juntado con los psicólogos y que nos hubieran preguntado”. Marta.

Nos ayuda que se nos tenga en cuenta, que se nos pregunte, posibilitando la elección.

A veces, con la mejor intención, se aconseja sin preguntar lo que los padres necesitamos.

“Yo sólo quería quedarme allí, estar con él, no dejarle... Y no me dejaron. Sólo a ratitos pude estar con él... El doctor habló conmigo, era mejor que me fuera... Los médicos nos “aconsejaron irnos”. Rosa.

Agradecemos que nos hayan dado la opción de poder elegir estar donde nos sintiéramos mejor.

“Nos volvieron a avisar de que podíamos ver a Virginia, que la habían trasladado y que podríamos estar con ella todo el tiempo que quisiéramos. Yo no quise volver a entrar”. María.

También agradecemos que se nos planteen con sensibilidad los temas delicados. Comprendemos que es necesario, en estos momentos, hablar de ciertos temas más delicados como la autopsia o la donación de órganos, de una forma más rápida de la que a los padres nos gustaría. Son momentos difíciles y agradecemos que, con palabras de cercanía, se nos ayude a comprender y decidir estos detalles.

“Cuando Josu murió, y mientras estaban organizando el tanatorio y esas cosas, llamé al hospital a su médico para informarle y, en el fondo, quería preguntarle si necesitaban algo de él, si querían hacer algo con su cuerpo. La verdad es que la

conversación fue un poco como de besugos ⁽²⁾, porque yo no sabía ni qué decirle y él estaba tan cortado que tampoco me preguntó nada. Recuerdo mi rápido pensamiento: “si vosotros no queréis nada de él, yo prefiero que no le toquéis”. Meses más tarde, pensé que tendrían que estar un poco más preparados para atenderme en ese momento o intuir aquello que yo igual no era capaz de decir”.
Marta.

No sólo las palabras son importantes. También lo es la forma de actuar.

“Nosotros sí donamos los órganos de Markel. Nos lo propusieron justo después de decirnos que Markel tenía muerte cerebral y nuestra respuesta fue inmediata: sí. Tardaron muchas horas en bajarlo a quirófano para extraerle los órganos y fue tremendamente duro que le sacaran por la puerta que entran y salen las visitas, a la vista de todos mis familiares y de nosotros. Recuerdo esa imagen y no puedo evitar llorar”.
Gema.

Como personal sanitario, jugáis un papel muy importante en todo este momento tan doloroso y crítico. Pero también, a lo largo de la estancia en el hospital, pueden existir momentos en los que nos ayudéis mucho y momentos en los que no sepáis qué hacer, por eso es positivo que, como padres, podamos comunicarnos y expresaros lo que nos ayuda, como dice Diego:

“Aquella mañana fuimos al hospital, como muchos días, pero todos (médicos, enfermeras, compañeros y papás de otros niños...) tenían otra cara, estaban también tristes... Los médicos lloraron, nos acompañaron, prepararon a Jacobo, nos dieron nuestro tiempo para estar con él, despedirnos... La verdad es que un momento tan duro como el que vivimos, ahora lo pienso y creo que todo lo que había alrededor nos lo hizo pasar de la mejor forma que se puede, con muchísima tristeza, pero todos muy serenos. En nuestro caso, el personal estuvieron de 10 siempre y, cuando no lo estuvieron, nos encargamos Marta y yo de pasarles a nuestro bando”.
Diego.

⁽²⁾ Tontos





LA FAMILIA Y LOS AMIGOS

Cuando nuestro hijo fallece, estamos rodeados de personas que sois importantes en nuestras vidas y en la de nuestro hijo. La manera en que actuáis, nos acompañáis, nos habláis, pensáis en voz alta, sentís con nosotros, nos ayudáis a resolver nuestros asuntos administrativos, os ocupáis de otros miembros de la familia..., tiene para nosotros una gran importancia y puede ayudarnos a estar más tranquilos y centrados en esos momentos en los que no tenemos fuerzas para otra cosa que no sea sentir lo que nos ha ocurrido.

Sois una fuente de alivio y apoyo en estos momentos. También sabemos que lo sentís y estáis afectados como nosotros y que, por eso, no siempre sabéis cómo acercaros a nosotros o ayudarnos. ¿Cómo esperamos que actuéis vosotros: nuestra familia, amigos, las personas que nos queréis...?

Sabemos que no todos necesitamos lo mismo y coincidimos en sentir que lo importante es que nos preguntéis, que respetéis nuestras decisiones, sean cuales sean.

Como ya hemos comentado, nuestra percepción del tiempo cambia, todo se paraliza para nosotros en esos momentos, pero la vida continúa a nuestro alrededor y hay que tomar decisiones de gran importancia. En estos momentos tan difíciles para nosotros, tenemos que pensar, elegir, valorar... y no siempre podemos o sabemos cómo hacerlo. Vosotros, como familiares y amigos cercanos, nos conocéis y podéis ayudarnos a valorar, a discernir cuáles pueden ser las mejores decisiones, pero sin elegir por nosotros. Se trata de ayudarnos a elegir.

Nuestras necesidades pueden parecer contradictorias, pero responden a una situación de fuerte desequilibrio emocional. Por eso, requeriremos vuestra paciencia y comprensión.

A continuación, contamos las cosas que hemos vivido en esos momentos tan duros para que sirva de orientación sobre cómo se nos puede acompañar y apoyar.



Nos ayuda vuestra presencia.

Una de las cosas que más nos reconforta y nos consuela es ver y sentir que los demás han apreciado y querido a nuestro hijo, y este cariño lo percibimos a través de vuestra presencia en los actos que se organizan para despedirle o recordarle. ¿Qué nos hizo sentir bien en medio del dolor?

“Sentir que tanta gente quería a Carlitos”. Carmen.

“Ver y sentir a muchos que, de verdad, le apreciaban y por eso estaban allí”. Araceli.

Aunque pueda parecer que estamos ausentes, apreciamos la compañía de los que nos quieren.

Nos ayuda que nos dejéis espacio.

Pero si bien es cierto que agrada el apoyo de la gente, también son necesarios momentos de intimidad, de soledad. Por eso pediríamos a nuestros seres queridos:

“No agobiar, está bien que hagan compañía, pero también es bueno estar sólo con tus sentimientos y emociones, porque tienes que aprender a enfrentarte a ellos”. Luis.

Porque, pasado el tiempo, a veces se echa en falta:

“El que no nos dejaran solos”. Carmen.

Cuando se ha tenido esa libertad de acción y de decisión se agradece:

“Estar muy tranquilos a nuestro lado. Nunca hubo nada de tensión. Nos dieron nuestro espacio cada vez que lo pedimos y respetaron nuestras decisiones”. Diego.

La necesidad de estar solos se hace extensiva también a poder estar solos con nuestro hijo.

“¿Qué me faltó? Haber estado solos mi marido y yo con él durante un ratito para llorar desconsoladamente y poder darle gracias por esos 14 añazos llenos de alegría e ilusión”. Marta.



Muchos hemos necesitado que nos respeten la libertad de estar o tocar a nuestro hijo, si así lo queremos.

“Lo que más eché en falta en esos momentos es haber tocado más a mi hijo, allí tumbado no me dejaban casi estar con él. Creo que realmente faltó poder estar mi marido y yo con él, haber podido despedirnos juntos”. Marta.

A veces, esa falta de intimidad está motivada por la precipitación con la que se suceden los acontecimientos. Sin embargo, nosotros necesitamos tiempo.

Nos ayuda que nos dejéis tiempo.

La vivencia no es rápida. ¿Cómo puede ser rápido despedirse de alguien tan querido como es nuestro hijo?

“Quizá necesité más tiempo para despedirme”. Carmen.

“Recuerdo la sensación de que todo el mundo quería terminar rápido y que yo era la única que necesitaba que todo fuera lento, que fuera lenta la despedida”. Marta.

Nos ayuda que nos preguntéis y respetéis nuestras decisiones, sin críticas ni imposiciones.

Si hemos de responder a la pregunta de qué fue lo que nos ayudó, el resumen sería:

“Que me dejaran hacer lo que quisiera”. Carmen.

“Que estuvieran y que ayudaran como queríamos que se hiciera. Y si no lo sabían, pues algo tan simple como preguntar lo solucionó: ¿Necesitas algo de casa? ¿Quieres que haga algo? No te preocupes de nada, yo llamaré a todos. ¿Quieres que lleve a alguien a su casa? ¿Tienes que ocuparte de algo que yo pueda hacer? La casa, los niños, tu tía que está en la residencia...” Araceli.

El que nos impongan las cosas puede hacernos daño.

“Todo estaba muy dirigido, no nos dejaron decidir nada de su entierro y sus restos, ellos ya lo tenían todo pensado... No sé si esto es lo que yo hubiera querido, después esto me agobió mucho...” Carmen.

Es importante que no se tomen decisiones sin consultarnos a los padres, y se debe consultar a los dos miembros de la pareja. En ocasiones, cuando es sólo un miembro de la pareja el que toma las decisiones de forma unilateral, puede causar al otro un dolor innecesario:

“Los amigos quitaron sus cosas de su habitación en casa y las amontonaron en la terraza de la cocina. Creo que lo acordaron entre MA y los amigos. Cuando entramos aquella noche en la casa y vi aquella habitación vacía, no me gustó nada, nada”. Araceli.

Los que nos acompañáis podéis contribuir a que la pareja nos comuniquemos y nos preguntemos en relación a la toma de decisiones importantes, para que sean conjuntas, porque eso nos ayuda a sentirnos más cerca en esta difícil situación.

Nos ayuda que nos ayudéis con los trámites.

Nos encontramos en los primeros momentos con una situación muy difícil de vivir, en la que surgen muchas decisiones que tomar que repercutirán en cómo nos sintamos en los siguientes días, meses, que siguen tras la pérdida. El cómo vivamos estos primeros momentos, influirá en cómo vivamos el duelo posterior. La mayoría de los que nos rodeáis, pensáis que el dolor posterior sólo está asociado al hecho de la pérdida y no también a la circunstancia, al cómo. Se agradece la ayuda de una persona de confianza que esté pendiente y que, de forma tranquila, nos pregunte lo que queremos hacer ofreciéndonos opciones claras y concisas entre las que podamos elegir. ¿Qué es lo que pedimos a los familiares?

“Que ayuden todo lo posible en los asuntos burocráticos”. Araceli.

“Que ayuden desde el punto de vista práctico, que echen una mano con lo rutinario”. Marta.

“Ofrecer ayuda en cosas simples, cotidianas, domésticas, los hijos...” Carmelo.

“Durante la enfermedad de Lucas, nos tuvimos que trasladar a vivir a Zaragoza. Cuando Lucas falleció, un primo mío se vino desde Tarrassa a ayudarnos con la mudanza. Siempre se lo agradeceré”. Mariajo.



“Creo que ayudar con las cargas de los trámites, las decisiones o la organización del entierro o el funeral es una buena ayuda”. Carmelo.

La mayoría desconocemos los actos funerarios y estamos desconcertados. No se trata de elegir por nosotros cómo realizarlos, sino de facilitar la elección para que nosotros, los padres, tengamos todo el abanico de posibilidades para elegir lo que nos gustaría hacer.

“Mis tías gestionaron que la incineración se hiciera en otro tanatorio que, la verdad, era más acogedor. Cosa que agradecer”. Cristina.

También es importante para nosotros que nos ayudéis a atender y cuidar ciertos detalles.

“No quería dejar a Josu solo en el tanatorio ni por un minuto, le pedí a mi hermana que fuera, por favor, antes que nosotros para que, cuando llegara él, hubiera alguien allí”. Marta.

Nos ayuda que se respeten nuestras preferencias.

“Agradezco que se respetaran en todo momento nuestras decisiones. Nosotros optamos por incinerar a Virginia y esparcir sus cenizas entre las flores y los árboles de un parque que le gustaba mucho. Pensamos que, en ningún sitio, se encontraría mejor que en la naturaleza, oyendo las voces de los niños jugando”. María.

Nos ayuda que sencillamente estéis a nuestro lado, que nos acompañéis.

Además del apoyo logístico, valoramos también vuestra presencia. ¿Qué os pediríamos?

“Estar simplemente conmigo”. Marta.

¿Qué haríamos nosotros si un amigo o familiar se encontrara en una situación como la que nosotros vivimos?

“Estar ahí, por si me necesitan, simplemente estar, si te piden algo más, pues ofrecerte para lo que sea”. Carmen.

Pero es importante que, cuando estéis con nosotros, no lo hagáis para “cumplir”. Sabemos que hay momentos de evasión y momentos de compartir. Vosotros también podéis necesitar vuestro espacio, porque sabemos que habéis querido a nuestro hijo, por eso, si necesitáis evadiros, distraeros, hablar con alguien por teléfono, preferimos que busquéis un espacio adecuado, lejos de nuestro dolor.

Nos ayuda que nos abracéis.

El contacto físico, un abrazo, sentir por un momento que alguien nos “sostiene” es muy reconfortante. Nos ayudó:

“Abrazarme”. **Marta.**

“Ir a abrazar a Pilar (mi amiga del Doce) y llorar juntas”. **Araceli.**

(Mi hermano) “Que sus abrazos han sido un gran consuelo, estuvo a mi lado cuando más le necesitaba”. **Rosa.**

“Creo que depende de la relación. Siempre me gustaría que me dijeran que lo sienten y que me dieran un buen abrazo”. **Carmelo.**

Unas veces son los familiares más queridos, pero también podemos encontrar ese cálido abrazo en personas a las que conocemos poco o nada:

“Cuando falleció Lucas, se acercó a nosotros la hermana de una buena amiga. Con ella no tenía relación de amigas, nos conocíamos por su hermana, sin más. Ella había perdido a uno de sus gemelos. Agradecí su abrazo y sentí que comprendía perfectamente mi estado. Me dijo que recordara lo bueno de Lucas, que llorara todo lo que pudiera y que viviera. Pasó mucha gente por el tanatorio, pero sólo la recuerdo a ella. Ahora que lo escribo, caigo en la cuenta”. **Mariajo.**

Nos ayuda que no os sintáis obligados a decir algo.

Es difícil, incluso para nosotros mismos en esas circunstancias de dolor indescriptible, encontrar las palabras que puedan ayudar a otros.

“¡No creo que en esos momentos valgan frases de consuelo ni de nada!” **Marta.**



Conscientes de la limitación de las palabras, sugerimos la empatía. Si tuviéramos que dirigirnos a alguien que está pasando por lo que nosotros pasamos:

“Le diría que lo siento mucho y le comentaría que yo he pasado por lo mismo que él está pasando ahora y entiendo su dolor”. Luis.

Cuando las palabras se muestran insuficientes, lo importante es percibir el apoyo. Por eso, cuando no se tiene nada que decir, es preferible el silencio:

“Estar en silencio cerca, pues ¿qué puedes decir o hacer?” Marta.

Sobre todo, hay que huir de las frases hechas. A los familiares y amigos sólo les pedimos:

“Que estén a nuestro lado incondicionalmente. Nada de comentarios gratuitos, nada de frases de: “Mejor que haya pasado ahora...” Hay que saber acompañar en estas situaciones...” Diego.

Aunque se digan con la mejor intención, algunas frases deben evitarse:

“No es fácil expresar el pésame y hay muchas frases hechas que hacen daño”. Carmelo.

““Ha sido mejor así”... “Cuanto antes sucediera mejor...” Sé que era con la mejor de las intenciones, pero... duele”. Mariajo.

Incluso, aunque nosotros mismos podamos, como ya hemos indicado, sentir cierta sensación de alivio, es duro oírsele decir a la gente de tu entorno:

“Con la mejor de las intenciones, te consuelan diciendo que, tal vez, era lo mejor que le podía pasar. No, lo mejor que le podía pasar era que se curara, no que se muriera. Y, pese a todo, sabes que se acabaron los pinchazos, las UCIS, las intubaciones, el dolor. Íntimamente sientes una mezcla de dolor, pena y alivio”. Mariajo.

Nos ayuda que nos dejéis llorar cuando nos apetezca y que nos acompañéis en el llanto.

Con frecuencia, cuando las palabras sobran, la única forma de expresión que tenemos es el llanto.

“No quería hablar y sólo quería silencio y que lloraran conmigo”. Araceli.

Llorar es una de las reacciones más naturales frente a una situación tan triste:

“¿Qué puedes decir o hacer más que ayudar a llorar, compartir la rabia, estar allí?”. Marta.

Y sin embargo, en ocasiones, los que nos acompañáis no sabéis muy bien cómo reaccionar ante nuestras lágrimas.

“No querían verme llorar”. Carmen.

Os asustan y, tal vez, pensáis que, evitando que lloremos, nos libráis del dolor. Pero, en esos momentos, no es posible eludir el dolor, y el llanto es algo necesario que nos ayuda a ir sanando.

Nos ayuda que nos dejéis hablar cuando lo necesitamos.

Hay momentos en los que necesitamos silencio y también hay momentos en los que lo que necesitamos es hablar. Al igual que el llanto, el hablar también nos desahoga. Lo sabemos por experiencia y, por eso, si nos planteáramos ayudar a alguien en las mismas circunstancias:

“Le diría que si necesita hablar o lo que sea sólo tiene que decírmelo”. Luis.

“Si es de confianza, le preguntaría con mucho tacto cómo ha ocurrido y dejaría que hablara”. Araceli.

“Quizás me gustaría hablarles de la vida del que se ha ido para que ellos me contaran cosas, intentaría favorecer que ellos hablaran de su hijo, a trancas y barrancas, llorando y sin poder respirar, creo que es lo que más necesitas... A mí, sobre todo, me ayudó el que me dejaran hablar de Josu y que me recordaran continuamente detalles, anécdotas de su forma de ser y recuerdos que teníamos”. Marta.

“Les diría que nadie hubiese podido cuidar y velar por su hijo como lo han hecho ellos”. Diego.



El tema de la muerte es un tema tabú y puedes empezar a sentirte aislado, sentir que no se aceptan bien los comentarios sobre tus sentimientos o estados de ánimo. Por eso, es importante que nos facilitéis el poder hablar de nuestro hijo.

Nos ayuda que habléis de nuestro hijo y no le olvidéis.

“A todos, amigos y familia, les pediría que no silencien a Josu, que hablar de él es para nosotros lo más gratificante, que si horrible es perder un hijo, es más horrible comportarse como si no hubiera nacido nunca. Que mantengan vivo su recuerdo y que nos lo hagan saber. En estos años, he sentido mucha rabia por no poder hablar de mi hijo con cierta tranquilidad en las reuniones con amigas, con compañeros, quizás también por mi parte no lo he puesto fácil, pero me ha costado mucho hablar de Josu”. Marta.

“A los familiares y amigos les diría... que no traten de borrar la existencia de ese niño de un plumazo quitando todo lo que pueda recordarles a él, porque ese niño ha sido y es una parte de nosotros y hemos vivido muchas cosas con él”. Luis.

“A veces, notaba que nadie quería hablar de Lucas. Como si todos quisiesen volver a la “normalidad” rápidamente. Como si nombrarlo, provocara en nosotros dolor. Claro que provoca dolor. Pero necesitaba hablar de él. Todavía lo necesito”. Mariajo.

Es un frecuente y grave error de los que te quieren el tratar de que no recuerdes para que no sufras. Recordar es doloroso, pero necesitas hacerlo. Necesitamos recordarlo. Necesitamos llorarlo. También necesitamos saber, notar que la gente le recuerda, por eso se agradece que la gente esté allí, dando importancia de su paso por la vida... en esos días y en los que siguen.

“Si se desahoga hablando, hablaría y recordaría con ella todo lo bueno de su hijo”. Araceli.

Valoramos positivamente los detalles, porque son importantes para nosotros.

Las personas, el entorno, nos demuestran su afecto de muchas maneras, entre ellas con pequeños detalles que sí valoramos muy positivamente:

“Atención de la gente, las flores y que den valor a esas cosas”. **Marta.**

“Me hacía mucha ilusión ver la cantidad de ramos y centros que llegaban y se ponían alrededor de Josu y me encantaba que la gente me dijera: mira eso ha llegado del cole, o de los amigos de Ander. Dar importancia a esas cosas y no querer cerrar, ya habrá tiempo después”. **Marta.**

Una forma fácil de acercarse a nosotros en esos momentos puede ser a través de mensajes al móvil o al correo electrónico. Días después, nos ayuda releer todo lo que nos habían mandado, pues nos damos cuenta de tantos detalles y gestos de cariño recibidos.

Nos ayuda el apoyo continuado.

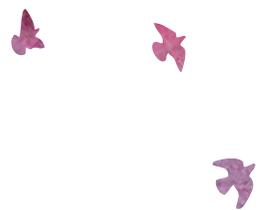
Si nos ayuda que estéis en los primeros momentos, en los siguientes días, meses... necesitamos que sigáis... sin dejarnos solos.

“Después de la incineración, ya no nos llamó nadie, nunca más”. **Rosa.**

En resumen, nos ayuda mucho y os agradecemos que estéis a nuestro lado.

“Creo que lo que más me ayudó fue la naturalidad de una amiga en aquellos primeros momentos y, después, en estos años, estar simplemente conmigo todo el rato, ayudarme con las cosas prácticas, abrazarme y llorar a la vez, apartarme de la gente, intentar que estuviera calmada y, sobre todo, dejarme hablar de Josu y recordarme continuamente detalles, anécdotas de su forma de ser y recuerdos que teníamos”. **Marta.**







6. Nosotros mismos

Hasta ahora, hemos hablado de lo que hemos sentido, del momento y el lugar donde lo hemos vivido, de quienes nos han acompañado y ayudado. En esta última parte, queremos compartir cómo hemos vivido cada uno la pérdida de nuestro hijo. Si en los primeros momentos sentimos que nunca saldremos de un dolor tan duro y desgarrador, más tarde nos hemos dado cuenta que con el tiempo nuestro dolor ha cambiado y poco a poco lo vamos afrontando.

Lo que nosotros mismos hemos sentido, pensado o hecho para salir adelante en esos momentos tan difíciles, unas veces nos ha ayudado y otras no. Lo importante es que con nuestra actitud en el pasar del tiempo vamos cambiando y superando. Somos nosotros los que encontramos cómo mitigar nuestro dolor y qué es lo que nos ayuda a vivirlo para seguir hacia delante. Aquí lo compartimos con vosotros.

LO QUE NO NOS AYUDA

En nuestro manejo emocional.

Lo que sentimos no es ni bueno ni malo, pero lo que hacemos con esos sentimientos puede ayudarnos o no. La actitud que tengamos y la forma en que asimilemos nuestras emociones pueden ayudarnos a afrontar la situación. Por eso, haciendo un esfuerzo al recordar todo aquello que vivimos, nos hemos dado cuenta de cómo, a veces, nuestra forma de vivir (canalizar) nuestros sentimientos hizo que nos sintiéramos peor y nos dificultó seguir adelante en nuestro camino.

Uno de los sentimientos que más daño nos hizo es **la culpa**. Sentirla es, muchas veces, inevitable pero siempre nos hace sentir mal.

“Sin duda, si hay un enemigo en este camino, he sido yo misma. No dejar de sentirme culpable y responsable única de la muerte de Guillermo y de todo lo que rodeó su vida y su ausencia”. **Cristina.**

La culpa está relacionada con pensamientos sobre lo que hicimos o no hicimos, sobre lo que pasó. Por consiguiente nos hace quedarnos, una y otra vez, en el pasado, y no nos deja caminar por el presente hacia el futuro.

“Pensar que no pedí la suficiente información sobre la intervención de mi hijo y, aunque sabía que era muy complicada, no ser consciente de la envergadura que suponía y de los riesgos. Este sentimiento de culpa es muy fuerte, porque piensas que has llevado a tu hijo a ciegas a la operación”. **Carmen.**

Otras veces nos invaden sentimientos muy intensos, como la rabia, el odio o el rencor que tampoco nos ayudan porque nos hacen depositar esa culpa en los que nos rodean, impidiéndonos asumir la situación y estancándonos en el dolor.

“Sobre todo, sentir tanta rabia y, de alguna manera, culpabilizar a los demás de mi propia angustia. No asumir plenamente que es mi angustia y mi dolor y que nadie va a sentirlo como yo, aunque lo sentirán de alguna manera y también muy dolorosa”. **Marta.**

“Sentir odio y rencor, a veces culpamos a un tercero y le deseamos males. Ese deseo puede enquistar nuestro dolor y avivarlo continuamente”. **Carmelo.**

Otros sentimientos que nos perjudican son los **miedos** relacionados con la pérdida y la angustia que nos transmiten porque tienen en nosotros un efecto paralizante.

“Nos queda mucho miedo a pasar otra vez por lo mismo, a la muerte o enfermedad de un ser querido. Eso no te ayuda nada a seguir adelante, porque creo que nos paraliza y no nos deja disfrutar el presente”. **Ana.**



En el manejo de nuestros pensamientos.

Pero lo que sentimos está muy ligado a los pensamientos que tenemos. A veces nos centramos en un pensamiento y nos hace sentir mal, otras veces pensamos en algo positivo para nosotros y nos hace sentir bien. Los sentimientos, las emociones, no se pueden cambiar, sin embargo, los pensamientos sí. Nosotros somos dueños de dirigir lo que pasa por nuestra mente. Con el tiempo, nos hemos dado cuenta de que algunas de nuestras creencias nos estancan en nuestro duelo.

No nos ayuda pensar que **nuestro dolor es único**.

“Que nadie nos comprende. Nuestra pareja, hermanos, los otros también tienen dolor: el suyo”. Araceli.

Nos hace cerrarnos a los demás y tener una actitud que nos aleja de los otros.

“No me ha ayudado el hacerme un poco la víctima con “a mi me ha pasado esto y ya no hay más dura ni mas difícil situación en la vida de nadie, a nadie le va a pasar algo tan duro”, te sientes superior en el grado de dolor y ¡no hay nada más ridículo! En vez de acercarme a los demás, a su dolor, te alejas de ellos”. Marta.

“Tampoco ayuda el pensar que más que tú no puede sufrir nadie la pérdida de tu hijo, hay que pensar que hay otras personas muy cercanas que también lo pasan mal y que no saben cómo actuar, no podemos acaparar el dolor”. Carmen.

Tampoco nos ayuda hacernos **reiteradamente preguntas sin respuesta**.

“Se repiten de manera incesante. Nos ayudan a buscar una justificación, pero nos minan por dentro. ¿Por qué a mí? ¿Qué he hecho para merecer esto? Más preguntas repetitivas. La realidad es que tenemos que aprender a vivir con lo que ocurrió, con lo que hicimos y dejamos de hacer”. Carmelo.

Dar vueltas a todo y obsesionarnos con preguntas que no tienen respuesta y nos generan mucha angustia.



“No me ayudaban nada las preguntas sin respuesta. Primero me obsesionaban los por qué. Por qué a mí, por qué a él, por qué fulanita tiene cuatro hijos y todos sanos, por qué a menganita, que es mala persona, no le pasa nada malo. Luego los cómo, dónde... Cómo estará Ignacio, dónde estará, me echará de menos, tendrá frío. Un día, no sé cuándo ni por qué, comprendí que todas esas preguntas NO ME AYUDABAN NADA, que nadie iba a responderme, que mi hijo no iba a asomarse por ninguna ventanita del cielo a decirme que todo estaba bien. Acepté que no hay que buscar explicaciones cuando no las hay y, sobre todo, no compararse con nadie”. Ana.

Tampoco nos ayuda **recordar y centrarnos sólo en las cosas negativas**, en lo que nos duele.

“El pensamiento continuo de recrearte, aunque no quieras, en los momentos más duros vividos de hospitales, tanatorio, entierro, y no dejar salir otros positivos, como puede ser la sonrisa de tu hijo, un beso, un te quiero”. Carmen.

En lo que hacemos.

Es muy difícil el camino tras la muerte de nuestro hijo, y con el tiempo hemos ido viviéndolo afrontando el dolor y la pérdida. En nuestro caminar, nos hemos dado cuenta de lo importante que es la manera que tengamos de mirar lo sucedido. No elegimos lo que nos ha ocurrido, pero podemos decidir cómo tratar de afrontarlo.

No nos ayuda **aislarnos** ni pensar que somos tan fuertes que no necesitamos a los demás.

“Tampoco ayuda el pensamiento de creer que eres muy fuerte y que no necesitas ayuda externa y que puedes salir solo adelante. Creo que tardé tanto en salir del abismo, porque no sabía cómo vivir con ese dolor tan intenso, y muchas veces me recreaba en el dolor”. Carmen.

No nos ayuda **esperar cosas de otros** sin decírselo y, a veces, culpándoles por no adivinar cómo nos sentimos o lo que necesitamos.

“No me ha ayudado esperar más de los demás (me ha hecho sentirme muy mal)”.

Gema.

“Echas la culpa a los demás de que no te pillan, no te entienden, no saben en su momento lo que tú necesitas, nunca ves tus fallos, tus propias angustias que salen de la gran ausencia que es perder un hijo y te permites el lujo de machacar a los demás”. **Marta.**

“No ayuda el querer que la gente se muestre como tú desees que lo hagan, esto lo he llevado mal mucho tiempo, hubo una amiga y algún familiar que pensé, en su momento, que no estuvieron a la altura, que no nos querían y que sólo pensaban en ellos, pero ahora, visto en la distancia, creo que fui demasiado dura y cada uno se muestra como bien sabe o puede, y debemos dejar que cada uno actúe según su criterio, y esto no te ha de hacer sentir incómoda con estas personas”.

Carmen.

No nos ayuda **dejar de hacer las cosas que nos gustan**, con las que disfrutábamos.

“Uno no tiene ganas de nada, pero si iba al basket cada domingo, pues seguí yendo aunque estuve como una autómatas bastante tiempo. No me divertía, pero estaba en otra realidad que ayudaba. Del partido estaba como ausente la mitad y la otra mitad “enterándome”. **Araceli.**

Tampoco nos ayuda **no permitirnos sonreír**.

“No querer sentir de nuevo la alegría de vivir. Pensar que la vida ya no merece la pena. Hay que permitirse volver a ser alegre y disfrutar de la vida”. **Carmelo.**

“No ayuda el pensar que, a partir de ahora, no vas a poder reír, ni disfrutar, y, si algún día ríes o te diviertes, te sientes mal porque piensas ¿cómo soy capaz de reír con lo que me ha pasado?”. **Carmen.**





Ni nos ayuda **forzarnos a estar bien todo el rato**.

“Me hubiera encantado ser más débil en el sentido de demostrar mi interior y mis penas más claramente a los demás. En estos momentos, me hubiera encantado quitarme la máscara y salir entera con todos mis sentimientos y manifestar todo el dolor, poder llorar más abiertamente delante de los demás, poder expresar lo que siento sin que me salga rudo o brusco... pero creo que para eso, yo tendría que volver a nacer”. Marta.

“A veces he llegado a ocultar o tapar el dolor, pero antes o después aflora”. Carmelo.

Muchas veces, debido a la angustia que tenemos, **hacemos cosas en exceso o en defecto**, que no contribuyen a aliviar nuestro dolor.

“Comer compulsivamente, cogí 20 kilos, porque el único alivio que encontraba era comer. Cuando me di cuenta de la pérdida de control que suponía, me asusté”. Mariajo.

Tampoco nos ayuda, **buscar soluciones de forma precipitada**, como puede ser un nuevo embarazo, sin darnos cuenta de que necesitamos un tiempo para volver a estar bien,

“A la larga, no me ayudaba pensar que tener más hijos curaría antes la herida. Mis niños no me han hecho sentir peor, al contrario, son vida y alegría pura, pero no han sido un sustituto ni han aminorado el sentimiento de pérdida de Lucas”. Mariajo.

LO QUE NOS AYUDA

En nuestro manejo emocional.

Nos ayuda enfrentarnos al sentimiento de culpa y tomar decisiones que nos ayuden a dejarlo atrás.

“Era inevitable pensar y preguntarme en si hicimos bien con la elección. ¿Qué os voy a decir que no sepáis? Pues sí, pensé en todo y decidí que no podía pensar y

pensar sin más. Así que decidí que iría a hablar, uno por uno, con todos los profesionales involucrados en la vida de Marcos. Después volví a decidir, que ya estaba todo hecho. Que habíamos decidido con toda la información posible, pensando en que hacíamos y le dábamos a Marcos lo mejor y, aún así, no sobrevivió. ¿Por qué? No lo sé. Pero lo que sí sé es que no hay respuesta. Sé que pasó y que fue así. Cuando uno llega a esto, creo que es cuando empieza a aceptar que hemos perdido a nuestro hijo. Y empecé a caminar sin Marcos, con mucho dolor, pero a caminar... No a estancarme en culpas que a nada bueno me llevaban y preguntas que no tenían respuestas". Araceli.

También nos ayuda deshacernos de los sentimientos que nos bloquean.

"Mandé la rabia a paseo. Y, sin darme cuenta, también me liquidé el resentimiento que esto podría ocasionarme". Araceli.

Para exteriorizar los sentimientos y poder afrontarlos es bueno el **desahogo con llanto**. A veces ayuda llorar en compañía, compartiendo.

"Lo más destacable de esos primeros momentos fue el abrazo con mi marido. Llorábamos los dos. En ese momento, estábamos solos". Mariajo.

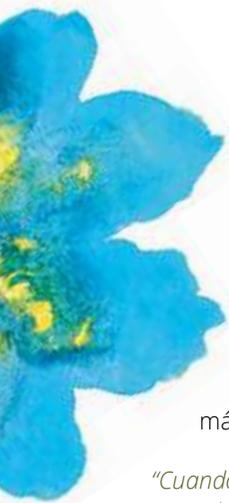
Otras veces, llorar en la intimidad.

"Al llegar a casa solos, creo que fue la primera vez que pude llorar de verdad. El ver sus fotos, sus cosas esperándome, su conejo, el perro que tanto quería... Fue desolador, pero creo que sentí alivio de poder llorar a solas por fin". Cristina.

Cada lágrima tiene su lugar y su necesidad, porque cada momento es diferente. La intensidad del llanto también es distinta según el momento. No lloremos igual al principio que más adelante. Hay lágrimas de rabia, de tristeza, de ausencia, de melancolía, de recuerdo, lágrimas de alegría, de ternura...

"Al volver del hospital a casa, me acosté en el sofá cama que Virginia y yo habíamos compartido la noche anterior. Me acurruqué en el lado que había ocupado ella, y abrazada a su oso, llorando, ya sí, sin parar, dedique el resto de la noche a esperar el amanecer, sin la esperanza de que fuera a mejorar las cosas.". María.





Hay un tiempo en el que quieres llorar y un tiempo en el que quieres dejar de llorar (o llorar menos, o llorar de otra manera). Pasas del llanto de amargura al llanto de tristeza, que viene algo más tarde.

“Cuando empecé a llorar, sentí un vacío muy grande; ¿pena? ¿tristeza? No sé, creo que esto viene después”. Araceli.

En el manejo de nuestros pensamientos.

Podemos buscar **pensamientos positivos** y cambiar las incesantes preguntas sin respuesta por ideas que a nosotros nos ayudan y nos hacen sentir mejor.

“Pensar que había dejado de sufrir; pensar que sigue conmigo, aunque no como a mí me gustaría; pensar que es el ángel de la guarda de mis hijos; pensar que nos volveremos a encontrar; pensar en la misión que tenía en China, buscando a sus hermanos; pensar que no estaba solo, que el abuelo lo cuidaría allí arriba...” Mariajo.

Nos ayuda pensar que, dentro de la situación tan difícil que vivimos, **hemos descubierto valores** en nosotros mismos.

“Fui capaz de tenerlo, de ayudarlo, de quererle, de cuidarlo, de estar encima. FUI CAPAZ. Si alguien me hubiese contado por lo que tenía que pasar, hubiese dicho “Imposible, yo no puedo soportar tanto dolor sin terminar colgándome”, pero no, no fue así. Mi hijo me hizo fuerte y me hizo feliz, ¿hay mejor regalo que ése?” Mariajo.

A veces, los recuerdos duelen mucho. Duelen, porque nos constatan la ausencia. Sin embargo, **el recuerdo de los buenos momentos** nos ayuda a enfrentar esa ausencia y a valorar que lo vivido ha merecido la pena.

“Aquella fue una noche muy dura, en la que apenas dormimos mi mujer y yo. Yo me pasé la noche recordando los buenos momentos que había disfrutado con ella, los siete mejores meses de mi vida”. Luis.



“Con el tiempo, te das cuenta que esos pensamientos duelen, te crean mucho sufrimiento y te hacen sentir peor. Hay que conseguir, cada vez que venga un mal recuerdo, apartarlo inmediatamente, recrearte en su sonrisa, sus travesuras o, simplemente, en que ha estado en mi vida y ha merecido la pena”. Ana.

“Me ayuda pensar en Lucas, en sus ojos, en su sonrisa, me hizo fuerte, me hizo valorar las cosas sencillas: un paseo, empujar un columpio, mirar las nubes. Me hizo fuerte para adoptar a un hijo con necesidades especiales”. Mariajo.

Somos capaces de seleccionar lo que nos puede ayudar, hasta lo que antes nos angustiaba, ahora al recordarlo, nos hace sonreír...

“Recordar la sonrisa rota de Marcos. Cuando reía. Cuando con un gesto “de pillo” se enroscaba la sonda en su dedito y tiraba de ella y se la sacaba. Esto me ayudaba”. Araceli.

En lo que hacemos.

Nos ayuda **hacer tangibles los buenos recuerdos** para que no se olviden o para homenajear a nuestros hijos y su paso por nuestras vidas.

“Elaborar un álbum con TODAS sus fotos (sus tíos cuando se enteraron, me mandaban fotos de él) fue para mí una despedida. En algunas, escribía frases o comentarios, fragmentos de algunos libros que me gustaban... Fue, sin duda, mi pequeño homenaje y mi despedida... Luego, al verlo en conjunto, se mostraba una vida corta, pero llena, feliz... En el álbum aparece todo lo que mi niño me dio y, entonces, es cuando empecé a pensar que, pese al dolor, mereció la pena el haberle conocido, que no renunciaba ni a uno sólo de los momentos pasados con él...” Cristina.

Son gestos y hechos en el día a día los que nos ayudan a ir enfrentando el dolor.



*“Poner fotos de mi hijo por muchos sitios, poner flores en mi casa al lado de su foto, mantener su armario con alguna cosa que a él le gustaba, llevar un amuleto de él siempre, grabarme y oír sus canciones preferidas, en definitiva, ir integrándome con él, aunque no estuviera, hasta darme cuenta de que somos inseparables, que siempre le llevo puesto”. **Marta.***

Coincidimos en que, a pesar de necesitar nuestros momentos de soledad, nos ayuda tener una actitud de apertura a los demás, a aquellas personas que nos quieren y pueden ayudarnos.

*“Me costaba salir de casa y con los amigos. No hubiera ido a esa Semana Santa de abril que ellos organizaron y me hubiera quedado en casa. Pero hice el esfuerzo. Si no se hubieran empeñado, no hubiera ido. Después allí, me encontré desubicada... Si me pesaba el alma como una losa, ¿cómo iba a tirar de mi cuerpo? Pero tiré. Mal estaba en todas partes y, ¿por qué allí no, pensé? Pensé en todo lo bueno que tenía: amigos, cuidados, atención, cariño, compañía, montañas, árboles, naturaleza, cielo azul, aire limpio y frío en la cara, la belleza de todo lo que me rodeaba. Y allí también me encontré más cerca de Marcos. Tuvimos nuestros momentos de intimidad y dolor en soledad, pero también con amigos que nos querían. Y esto es bueno. Reconocí que había sido mejor ir con ellos que quedarme en casa rumiando y mascullando dolor. Luego, siempre habría tiempo para seguir enfrentando y transitando por el dolor a solas, como así fue”. **Araceli.***

Pero no siempre resulta fácil la comunicación con los demás. Al principio, escribir puede ser más fácil que hablar, y nos puede ayudar a mantener la conexión con los demás, a acercarnos y expresar lo que no podemos decir en voz alta.

*“Escribir me ha ayudado también en mi conexión con mi familia, poder decirles cosas que, de otra manera, no hubiera sido posible”. **Marta.***

*“Sentí la necesidad de dar las gracias a la familia, a los amigos, a los doctores... y escribí una carta que publicaron en el periódico local”. **Mariajo.***

Compartir mediante la escritura nuestra pérdida con los que nos conocen puede ser una necesidad y, a la vez, es un buen recurso personal que nos ayuda a soportar el sufrimiento y a combatir el aislamiento.

“Escribí un mensaje breve, muy breve, a mi familia “virtual” adoptiva. Mi pequeño guerrero se ha ido a jugar con las estrellas. Eran casi las cuatro de la madrugada y, de pronto, mi ordenador empezó a lanzar mensajes de todas partes. Tengo cientos de mensajes en el mail, en el blog, en el móvil....Yo no me di cuenta hasta entonces de lo querido que era MI HIJO”. Rosa.

Según pasa el tiempo, escribir sigue ayudando, recordamos la importancia de lo vivido y a los que nos acompañaron.

“Preparé una carpeta con una foto y una carta para cada una de las personas que habían sido importantes en nuestras vidas con Marcos, se lo fui preparando uno a uno y me quedó muy a gusto”. Araceli.

Escribir tiene un efecto muy positivo sobre nosotros, nos permite reordenar nuestras ideas, transmitir nuestros pensamientos, nuestros sentimientos y emociones, poniéndonos en conexión con nosotros mismos.

“Como me cuesta llorar, esos momentos de soledad en el cuarto de mi hijo con mi cuaderno y lápiz me favorecían mucho para quitar amargura”. Marta.

A veces, necesitamos escribir a nuestro hijo para despedirnos y poner en palabras aquello que queremos decirle.

“Escribir a mi hijo me ayudó a ir aceptando su ausencia”. Cristina.

“Le escribimos una carta que le pondríamos a su lado, junto a su pijama. No recuerdo en absoluto lo que le decía en ella, pero creo que era una despedida”. Araceli.

También nos ayuda tiempo después.

“Una carta que conservo hablando a Marcos y despidiéndome de él. La escribí, no recuerdo, si antes o después de la misa, pero, más o menos, un mes después de fallecer, creo”. Araceli.

A veces nos ayuda que sea un profesional el que nos vaya guiando en nuestras tareas.



“Ese escribir, si es un poco dirigido por algún profesional que te va siguiendo la pista, es mejor”. **Marta.**

Escribir también nos puede ayudar a compartir lo que sentimos y sienten nuestros hijos sobre la pérdida de su hermano.

“Una de las actividades de despedida que hicimos los 3 fue escribir pensamientos, cosas que nos apetecía decirle a Sofía, en un papel, luego lo pegamos en un globo y lo soltamos hasta que, poco a poco, se fue acercando a Sofía, nuestra estrella”.
Luisa.

Muchos de nosotros hemos hecho **homenajes** en recuerdo de nuestro hijo y nos hemos dado cuenta de que nos ha ayudado hacer cosas en su memoria y agradecer todo lo que hemos vivido junto a él.

“Como homenaje, lo que hicimos fue plantar un nogal junto a otros árboles en un parque. Más tarde, plantamos otros dos árboles en los años de nacimiento de las niñas. Crecerán juntos y algún día darán sombra y protección”. **Carmelo.**

“Hicimos una misa homenaje a Laia en Valladolid, para que todos los que no estuvieron en Madrid, que fue la mayoría de nuestros conocidos y familiares, pudieran compartir con nosotros esa despedida... Para mí, lo más destacable fueron dos momentos: uno, la lectura de la carta a Laia, y otro, fue cuando nos regalaron la foto enmarcada de una rosa. Esa rosa, en blanco y negro, es Laia, la rosa número 12...una rosa por cada uno de los amigos. La foto de la rosa número 12 fue la que nos regalaron nuestros amigos, y ahora está colgada en nuestro salón como homenaje a ella.” **Luis.**

No sólo en los primeros momentos, también ayuda hacerlo en fechas señaladas.

“Estoy segura de que me han ayudado mucho y me siguen ayudando los cumpleaños que hemos hecho con sus amigos, los festivales de música que hacen en su honor en el instituto, nos ha ayudado a mantener vivo su recuerdo y a ir diciendo adiós.” **Marta.**

En algunos momentos, hemos necesitado saber cuánto dura el duelo. Muchos profesionales hablan de dos años, de tres... nosotros creemos que el tiempo no puede ser un marcador, porque no se trata del tiempo que pase, sino de lo que hacemos en ese tiempo. **Marcarnos, poco a poco, metas**, nos ayuda a ir construyendo nuestro propio camino.

"Me ayudó darme cuenta de que este proceso es como un camino largo y me gusta ponerme metas pequeñitas cada mes, cada año". Marta.

Consideramos importante **permanecer activos**, tener ganas de salir adelante, para enfrentarnos al día a día, poco a poco.

"Nosotros vamos saliendo poco a poco intentando ser felices, porque la infelicidad ya nos la da la vida sin buscarla. Si la vida es una lucha continua, yo moriré peleando". Eva.

Aunque resulta duro, nos ayuda tener el valor de buscar la felicidad en medio del dolor.

"Sorprendernos riéndonos con algo que nos hace gracia y disfrutarlo, a pesar del dolor". Araceli.





7. Conclusión

En esta guía nos hemos centrado en los momentos más duros y difíciles, los primeros momentos tras la pérdida, queriendo plasmar el torbellino de sentimientos y sensaciones que te desborda, te bloquea, te transforma y te impide ser tu mismo, en un intento por explicar porqué la actitud de los que nos rodeáis se vuelve tan importante.

Creemos que no hay normas que establezcan qué debemos hacer nosotros ni cómo debéis comportaros los que estáis a nuestro alrededor, porque no todo el mundo siente el dolor de la misma forma. El dolor es único y cada uno lo vive a su manera. Sin embargo, al volver a recordar, pasado el tiempo, hemos comprobado que algunas actitudes nos ayudaron, tanto si fueron nuestras como de los que nos acompañasteis. Por el contrario, otras actitudes contribuyeron a aumentar el dolor.



¿Qué pediríamos a los que están a nuestro lado en los primeros momentos? Simplemente, eso, que estéis a nuestro lado y que nos preguntéis qué necesitamos y cómo queremos que nos ayudéis. Que nos mostréis vuestro cariño y nos ayudéis con los trámites cotidianos. Que nos facilitéis la información necesaria y, si lo deseamos, la mayor cantidad de opciones posibles, para que podamos elegir cómo queremos vivir la despedida de nuestro hijo. Es muy importante que se nos pregunte y que se respeten nuestras decisiones. Son momentos cruciales que van a sentar las bases sobre las que empezamos a afrontar nuestro duelo.

También hemos comprendido que, aunque el paso del tiempo modifica el dolor, es sobre todo lo que hacemos a lo largo de ese tiempo lo que nos ayuda a aceptar la pérdida y a volver a vivir. ¿Qué podemos hacer nosotros para ayudarnos? Podemos afrontar y desechar sentimientos que como la culpa o la rabia nos bloquean y limitan. Podemos esforzarnos en buscar y rescatar los pensamientos y recuerdos positivos, y tratar de materializarlos en actos que contribuyan a enfatizar el valor de la vida de nuestros hijos. Podemos, sobre todo, mantener una actitud activa y constructiva que nos ayude a recobrar la paz.

Llegado al final de este trabajo, nos hemos dado cuenta de que queremos continuar, llegar a las siguientes etapas que es necesario pasar, porque sabemos que se llega a ellas. No importa las decisiones que hayamos tomado. Lo importante es saber que hicimos lo que nos pareció más apropiado dadas las circunstancias y ahora seguimos adelante.

Queremos ser tu apoyo si lo necesitas, por eso puedes contar con nosotros...

Fundación Corazoncitos es una ONG sin fines de lucro que trabaja para mejorar la sobrevivencia y calidad de vida de los niños con cardiopatías congénitas. Para ello, Corazoncitos trabaja sobre tres líneas fundamentales:

- Detección temprana de las cardiopatías congénitas.
- Mejora del tratamiento y seguimiento de los niños con cardiopatías congénitas.
- Apoyo y acompañamiento a niños y familias con esta afección. Entre otras cosas, a través de material informativo y actividades para padres y niños con esta afección, para que tengan más información para llevar adelante una vida feliz con un corazón diferente.

En esta oportunidad, Fundación Corazoncitos pone a disposición de la sociedad este material para acompañar a los padres y familiares que han sufrido la pérdida de un niño con cardiopatías congénitas.



www.corazoncitos.org.uy
+598 2400 5846
info@corazoncitos@org.uy







La pérdida de un hijo es una de las experiencias más devastadoras que puede vivir un ser humano.

Fundación Corazoncitos pone a disposición esta guía, creada y editada en España por la Fundación Menudos Corazones, a padres, familiares, amigos y personal sanitario, con la intención de acompañarlos a transitar el duelo y ayudarlos a sobrellevar la pérdida.

En ella encontrarás distintas sensaciones, experiencias y estrategias que han ayudado a quienes, como tú, se han enfrentado a esta situación.

“Hemos comprendido que, aunque el paso del tiempo modifica el dolor, es sobre todo lo que hacemos a lo largo de ese tiempo lo que nos ayuda a aceptar la pérdida y a volver a vivir” (Menudos Corazones)

