



# Cuando el duelo es reciente

Una guía para padres y familias

Escrito por Sue Morris

## Dedicatoria

*Cuando el duelo es reciente: Una guía para padres y familias* está dedicada con cariño en memoria de Paula Langone, RN. Durante casi 40 años, Paula dedicó su carrera como enfermera neonatal y personal de enfermería en el Center for Families, donde su compasión inquebrantable impactó e inspiró a innumerables pacientes y familias de toda la comunidad del Boston Children's Hospital. La pasión de Paula radicaba en su incansable apoyo a las familias en duelo y su dedicación al bienestar de las familias fue fundamental para la organización del Servicio conmemorativo anual y el Taller de mantenimiento de conexiones del hospital. Su legado de cuidado vive en los pacientes, familias y colegas cuyos corazones tocó.

## Una nota sobre la guía

*Cuando el duelo es reciente: Una guía para padres y familias* se escribió para padres, hermanos, abuelos y otros familiares y amigos de pacientes que fallecen en el Boston Children's Hospital. Mientras la mayoría de los pacientes que mueren serán niños, somos conscientes de que algunos pacientes serán adultos. Esperamos que las estrategias sugeridas en esta guía también sean útiles para los cónyuges o parejas que tratan con su duelo.



Estimados padres y seres queridos:

Lo más probable es que haya recibido esta Guía de duelo poco después de la muerte de su hijo. Ya sea que su muerte haya sido repentina o esperada, esta guía se ha escrito para dar información general sobre el duelo y lo que usted y su familia podrían sentir durante los días y meses venideros. Además, hemos incluido algunas estrategias prácticas para ayudarlo a navegar los cambios que enfrenta durante este momento difícil.

Mientras la mayoría de nosotros vivimos el duelo en algún momento de nuestras vidas, la muerte de un niño es una de las mayores pérdidas que una persona puede tener que soportar porque reta nuestras creencias sobre el mundo porque no esperamos que los niños mueran antes que sus padres. Tratar de entender lo que está viviendo es un primer paso importante para tratar con la muerte de su hijo.

Es útil recordar que el duelo es un proceso muy individual. Incluso dos padres del mismo niño probablemente vivan un duelo de manera muy diferente, porque el duelo está influenciado por muchos factores incluyendo su personalidad y estilo de afrontamiento y las circunstancias que rodearon la muerte de su hijo.

Puede que le resulte útil tomar notas o hacer una lista de las preguntas que tenga mientras lee la guía. Desafortunadamente, no hay manera de quitarle el dolor. Es importante ser amable consigo mismo porque tratar con el duelo puede ser abrumador y agotador.

Atentamente,

Sue Morris, PsyD  
Boston Children's Hospital



# Contenido

Parte 1: Comprensión del duelo .....	5
Parte 2: ¿Qué puede ayudar en los primeros días? .....	10
Parte 3: Preguntas frecuentes .....	13
Parte 4: Cómo sobrevivir los primeros meses .....	20
Parte 5: Cómo ayudar a hermanos y abuelos.....	29
Parte 6: El programa de duelo del Boston Children's Hospital.....	34



# Parte 1: Comprensión del duelo

El duelo se puede describir como la intensa reacción emocional y física que alguien tiene después de la muerte de un ser querido. El duelo no solo se caracteriza por una profunda tristeza, sino también por un intenso anhelo de estar con esa persona nuevamente.

Dependiendo de cuánto tiempo hace que murió su hijo, es posible que tenga una variedad de sentimientos que van y vienen y cambian con el tiempo. Puede sentirse abrumado, adormecido, triste y totalmente solo. Es posible que no pueda dejar de llorar, o que no pueda llorar en absoluto, y el dolor interior realmente puede sentirse como si su corazón estuviera roto.

Algunas personas tienen ira, culpa o arrepentimiento; y, a veces, no es raro tener una sensación de paz o alivio, especialmente si su hijo estuvo enfermo durante mucho tiempo. Aun cuando el duelo puede ser terriblemente doloroso, es una respuesta normal a la pérdida que se aliviará con el tiempo. Aunque en este momento esto pueda parecer imposible, la mayoría de los padres que han pasado por la muerte de un hijo le dirán que eventualmente aprendieron a vivir sin la presencia física de su hijo a pesar de que sus vidas cambiaron para siempre.

Es importante recordar que el duelo es único y que no existe una forma correcta o incorrecta de sufrir. La forma en que sufre depende de muchas cosas, incluyendo la relación que tuvo con el niño que murió. Si usted es padre/madre y comparte su dolor con el otro padre/madre de su hijo, lo más probable es que ambos expresen su dolor individualmente y necesiten diferentes cosas en diferentes momentos. Si es pareja o hermano, es probable que su dolor sea diferente. A menudo, las personas no se dan cuenta de que el duelo es mucho más complejo de lo que piensan, porque se compone de muchas pérdidas que tienen como consecuencia un cambio. Adaptarse al cambio lleva tiempo y el esfuerzo de hacer cosas nuevas puede ser agotador tanto emocional como físicamente.

***Duelo*** se define como “angustia vivida después de una pérdida significativa, generalmente la muerte de una persona amada.”\*

\* Diccionario de Psicología de la APA por GR VandenBos (Ed.) publicado por la American Psychological Association (2007).

## Las primeras semanas

En las primeras semanas, es frecuente tener muchas reacciones físicas y emocionales diferentes (mencionadas abajo). Si la muerte de su hijo fue repentina e inesperada, es posible que se encuentre en un estado de shock total con muchas preguntas sin respuesta. Puede sentir que está operando en piloto automático, luchando para pasar cada hora, y mucho menos cada día. Si su hijo estuvo enfermo durante mucho tiempo, es posible que se encuentre recordando sus últimos días o semanas, preguntándose si hubo cosas que se podrían haber hecho de manera diferente. También puede sentir que es la adrenalina la que la mantiene activa y puede tener dificultad para reducir la velocidad de sus pensamientos o para conciliar el sueño por la noche.

La duración de estos sentimientos variará de persona a persona. Mientras algunas de estas reacciones iniciales disminuirán en las primeras semanas, es probable que otras se prolonguen durante muchos meses o aparezcan y desaparezcan de manera impredecible. Desafortunadamente, no hay interruptor de apagado para el duelo.

Puede ser útil pensar que el duelo sigue un patrón de ondas con muchos altibajos. A medida que pasa el tiempo, la fuerza de las olas disminuye. De vez en cuando, habrá grandes olas que parecen surgir de la nada. Estas “ondas desencadenantes” a menudo coinciden con eventos que no puede controlar o predecir, como escuchar una

*“Cuando mi hija de 6 meses murió repentinamente, realmente pensé que yo también iba a morir, ya que literalmente me dolía el corazón. Fui un desastre durante algún tiempo. Ahora, muchos años después, esa angustia física se ha ido, pero siempre habrá una tristeza persistente y un ‘extrañando’, preguntándose sobre cómo habría sido su vida y cómo habría sido la mía también.”*

*Kelly*

canción en la radio o ver a un niño que le recuerda a su hijo. Podrá anticipar y prepararse para otras ondas desencadenantes, como el cumpleaños de su hijo o las vacaciones. Es importante que se diga a sí mismo que las ondas desencadenantes son una parte normal del duelo. Saber que el duelo sigue un patrón similar a una ola puede ayudarlo a comprender por qué tiene días buenos y malos. Si espera que su duelo siga este patrón, no se sorprenderá ni pensará que está empeorando cuando tiene un mal día, incluso si es meses o años después.

#### **Reacciones físicas**

- llanto
- ataques de pánico
- temor
- palpitaciones del corazón/  
dolor de pecho
- dolor de cabeza
- tensión muscular/dolores  
corporales
- agitación
- malestar estomacal
- problemas para dormir
- náusea
- pérdida de apetito
- dificultad para concentrarse

#### **reacciones emocionales**

- anhelo o añoranza
- entumecimiento
- tristeza intensa
- desesperación
- incredulidad
- angustia
- vacío
- confusión
- ira
- culpa
- conmoción
- preocupación
- ansiedad
- alivio
- paz
- desesperanza
- sensación de inseguridad

## Piloto automático

Durante las primeras semanas, las personas a menudo describen sentirse como si simplemente estuvieran siguiendo los movimientos. Puede ser un momento ajetreado, con familiares y amigos que se acercan para expresar sus condolencias. Organizar un funeral o unas honras fúnebres puede ser abrumador y es posible que se sienta nervioso o tenga problemas para recordar cosas. Si tiene otros hijos, es posible que se preocupe por apoyarlos durante este momento difícil. Todas estas son respuestas normales cuando el duelo es nuevo, ya que su mente y cuerpo intentan dar sentido a lo que ha sucedido.

## Cuatro a seis semanas después

De cuatro a seis semanas después de la muerte de un hijo, muchos padres sienten que están empeorando. Este momento puede ser particularmente desafiante porque la realidad está comenzando a establecerse y tiende a coincidir con familiares y amigos que regresan a sus vidas y rutinas normales. Su sensación de estar en piloto automático se desvanecerá y es posible que descubra que está más lloroso o que le resulta difícil levantarse de la cama cada mañana. Incluso podría pensar que se está volviendo loco.

Si ha pasado semanas o meses en el hospital con su hijo, le llevará tiempo adaptarse a estar de nuevo en casa y a los muchos cambios que esto trae consigo. Además, si tiene otros hijos, mantener sus rutinas puede ser agotador tanto emocional como físicamente.

Hacer preguntas y reproducir los eventos que rodearon la muerte de su hijo también son frecuentes durante este periodo. Es posible que se encuentre diciendo: *en esta época el mes pasado o el año pasado* estábamos haciendo esto o aquello. Aunque estos pensamientos y sentimientos pueden ser angustiantes, son parte de cómo procesamos la muerte de un ser querido mientras tratamos de conciliarlo de alguna manera.



## Los próximos meses

En los meses por venir, es importante tener paciencia y recordar que no hay un tiempo establecido para el duelo. Algunos padres se sienten totalmente desalentados cuando su sensación de profundo dolor continúa más de lo que esperaban. A menudo sienten que el segundo año más difícil que el primero, ya que la vida de otras personas continúa a su alrededor. Es importante recordar que la muerte de su hijo trae muchos cambios, pequeños y grandes, que necesitarán que haga cosas nuevas. Determinar lo que hay que hacer y cómo empezar puede ser una tarea abrumadora. La siguiente sección de la guía presenta algunas sugerencias sobre por dónde empezar.

El duelo sigue un patrón similar a una ola.

## Parte 2: ¿Qué puede ayudar en los primeros días?

Aunque nadie puede quitarle el dolor y la sensación de pérdida, hay cosas que puede hacer para sentirse un poco más en control de su duelo en las primeras semanas y meses. Estas incluyen seguir una rutina simple, prestar atención al cuidado personal y crear una lista de tareas pendientes para las actividades diarias.

### 1. Siga una rutina sencilla

Trate de establecer una rutina diaria simple tan pronto como pueda, incluso si no tiene ganas, porque aporta una estructura a su día. Comience por intentar levantarse de la cama a la misma hora todos los días, ducharse y desayunar. Puede agregar cosas a su rutina a medida que avance. Trate de comer regularmente incluso si tiene poco apetito e incluya algún ejercicio simple, especialmente al aire libre. Una rutina ayuda porque no necesita pensar demasiado sobre qué hacer después y le permitirá ahorrar energía para otras cosas. Estar ocupado a veces puede darle un descanso de su dolor.

Haga una cita para ver a su médico local.

## **2. Cuidado personal**

Debido a que el duelo puede afectar tanto su salud física como emocional, es muy importante prestar atención al cuidado personal. Recomendamos que los padres vean a sus propios médicos porque la muerte de un niño es un gran factor de estrés. Es importante hacer tiempo para hacer las cosas que normalmente haría, como el ejercicio, los pasatiempos o ponerse al día con las citas de rutina, especialmente aquellas que pueden haberse pospuesto si su hijo estuvo enfermo durante algún tiempo.

## **3. Crear una lista de tareas pendientes**

Habrà muchas cosas que hacer que al principio pueden parecer abrumadoras. Es útil usar un cuaderno para hacer un seguimiento de lo que necesita hacer. Escriba las tareas a medida que surjan y táchelas. Seleccione uno o dos artículos cada día que pueda hacer y táchelos de su lista a medida que los completa. Dele tareas a otros siempre que pueda. Si tiene preguntas relacionadas a la muerte de su hijo, programe una cita para ver al proveedor de atención médica relevante u otros profesionales incluidos.

## Consejos para sobrellevar los primeros días

- siga una rutina sencilla
- trate de levantarse de la cama a la misma hora todos los días
- siempre desayune
- trate de comer a la hora habitual de las comidas, incluso si no tiene ganas
- planifique una actividad cada día
- haga ejercicio regularmente
- camine donde pueda
- limite su consumo de alcohol
- trate de ir a la cama a la misma hora cada noche
- escriba una lista diaria de tareas pendientes y tache cada artículo a medida que lo completa
- use carpetas de diferentes colores para ayudar a organizar la documentación que debe finalizarse
- consulte con su médico
- organice reunirse con alguien de su comunidad espiritual o religiosa
- hable con sus amigos
- si tiene otros hijos, pida ayuda para mantener sus rutinas lo más normal posible
- si está trabajando, comuníquese con su Departamento de Recursos Humanos e infórmese sobre las opciones disponibles para usted

*“Lo que realmente me ayudó en los primeros meses fue la rutina que mantuvimos como familia. Visitamos el cementerio cada semana el domingo, hablamos sobre nuestro hijo y mandamos besos y abrazos al cielo.”*

Joe

## Parte 3: Preguntas frecuentes

### *¿Cuánto tiempo me sentiré de esta manera?*

No hay una respuesta sencilla a esta pregunta. Sin embargo, lo que sí sabemos es que los sentimientos intensos cambian a medida que pasa el tiempo, generalmente siguiendo un patrón de altibajos. La mayoría de los padres descubren que desarrollan formas de tratar con sus sentimientos. Algunas de las estrategias que se sugieren en esta guía pueden ayudarlo a tratar con estas emociones fuertes. Es importante recordar que estas emociones dolorosas y crudas son una parte normal del duelo, especialmente en los primeros meses.

Construya su propia red de apoyo, incluyendo a otros padres en duelo, si es posible.

***Mi pareja y yo parecemos estar afrontando la muerte de nuestro hijo de manera muy diferente. ¿Es esto normal?***

Sí, esto es muy normal, porque el duelo es único. No hay dos padres que vivan el duelo de la misma manera, incluso si están afligidos por el mismo hijo. La forma en que vive el duelo depende de muchos factores, incluyendo la personalidad, la forma en que expresa sus emociones, las circunstancias que rodean la muerte de su hijo y la forma en que tiende a afrontar otras dificultades en su vida. El contacto regular con su pareja es muy importante, de lo contrario corren el riesgo de distanciarse el uno del otro. Es importante poder reconocer sus diferencias y, al mismo tiempo, expresar lo que necesita de la otra persona. A menudo, las parejas se benefician de la orientación para ayudarlos a comprender lo que el otro está sintiendo. Recuerde que ambos están de duelo por la pérdida de su hijo y que no hay una manera correcta de hacerlo.

*“Mi esposo y yo queríamos cosas diferentes en los aniversarios más importantes de nuestra vida con nuestro hijo. Quería mirar fotos y videos y él no podía. Entonces, mientras pasábamos esos días juntos, buscamos un tiempo privado para estar solos y cada uno de nosotros vivió el duelo a su manera también.”*

*Tina*

### ***¿Cómo puedo seguir siendo padre/madre de mis otros hijos mientras me siento triste todo el tiempo?***

Una vez más, es normal sentirse triste después de la muerte de su hijo y, en los primeros días, es posible que se encuentre criando a sus hijos en piloto automático. A algunos padres les resulta útil reservar tiempo para estar solos y hacer el duelo por su hijo, de modo que cuando sus otros hijos estén en casa puedan tratar de centrarse en ellos. Puede hacer esto cuando sus otros hijos estén en la escuela o en citas para jugar. Si ha estado en el hospital durante algún tiempo, crear un tiempo especial con sus otros hijos también será importante para ayudarlos a adaptarse a los cambios en su vida. Aunque puede ser difícil encontrar la energía para pasar tiempo con sus otros hijos, trate de comenzar con algunas actividades simples. Por ejemplo, siéntese con ellos mientras ven su programa de televisión favorito o ayúdelos con su tarea en casa todos los días.

### ***¿Qué pasa si no soy capaz de afrontar esta pérdida?***

Esta es una pregunta muy frecuente que hacen muchos padres. La mayoría de los padres aprenden a vivir sin la presencia física de su hijo en su vida. Continúan llevando una vida plena, aunque no sea la vida que esperaban tener. Aunque ninguna otra persona puede comprender verdaderamente su pérdida personal, otros pueden apoyarlo. Buscar el apoyo de amigos, familiares, otros padres en duelo y profesionales de atención médica puede ayudarlo a afrontar su pérdida. Aunque el duelo puede ser una experiencia muy solitaria y aislante, es importante recordarse a sí mismo que no tiene que hacerlo solo.

Busque recomendación médica de inmediato si está pensando seriamente en suicidarse.

***Siento como si solo quisiera morir ya que el dolor es demasiado, ¿qué debo hacer?***

Si siente que ya no vale la pena vivir la vida, programe una cita para ver a su médico. Él le dará recomendaciones sobre su atención. Si en algún momento tiene un plan para hacerse daño, pídale a alguien que lo lleve inmediatamente al Departamento de Emergencias (Emergency Department, ED) donde lo evaluarán y le ofrecerán diferentes opciones de tratamiento.

***Es muy difícil ver a mis amigos que tienen hijos de la misma edad que el hijo que perdí, pero no quiero evitarlos. ¿Qué es lo mejor que se puede hacer?***

Generalmente, mezclarse con amigos se vuelve más fácil cuanto más lo hace, pero al inicio podría optar por tomarse un descanso de estas reuniones. Sin embargo, trate de no evitar a sus amigos por completo, ya que esto solo lo hará más difícil a largo plazo. Es mejor si usted puede tomar la iniciativa. Hágales saber que quiere estar con ellos y que está bien que hablen sobre su hijo, incluso si se enfada.



***Ahora estoy cuestionando mi relación con Dios y mis creencias sobre el mundo. ¿Quién puede ayudarme?***

Muchos padres descubren que la muerte de su hijo cambia su relación con Dios y reta muchas de sus creencias fundamentales. Aunque esto es normal, puede ser doloroso y aislante. Los capellanes del hospital y el clero de la comunidad están capacitados para escuchar sin juzgar y ayudarlo a reelaborar sus creencias y prácticas religiosas y espirituales en este momento de angustia espiritual.

***Alguien dijo que tengo que superarlo. ¿Cómo puedo tratar con este tipo de comentarios?***

A menudo, las personas dicen cosas en un intento de “resolver” su duelo porque se sienten perdidos y no saben cómo ayudarlo. Lo que la gente a menudo no se da cuenta es que no hay nada que nadie pueda hacer para resolver su problema. La mejor manera de tratar con este tipo de comentarios es decidir primero si quiere responder o no. Si quiere decir algo, entonces ayuda tener una respuesta preparada. Puede que le resulte útil decir algo como: “Cada día estoy avanzando; el duelo necesita tiempo y muchos ajustes, y no hay una solución rápida.” Recuerde que las personas hacen estos comentarios en un intento de ayudar. A menos que hayan pasado por algo similar, es posible que no puedan comenzar a comprender su experiencia. Del mismo modo, prepárese para los silencios incómodos: tome la iniciativa y diga algo, incluso si es tan simple como “Ha sido muy difícil.”

### ***¿Cómo respondo cuando alguien me pregunta cuántos hijos tengo?***

Esta es una pregunta que probablemente encontrará en diferentes momentos durante los años cuando conoce gente. Pensar sobre lo que le gustaría decir ahora es una estrategia útil, ya que significa que es menos probable que lo tomen desprevenido cuando alguien le haga esta pregunta. Una forma de responder a esta pregunta es: "Tengo tres hijos, Madeline tiene seis, Liam tiene dos y Rebecca tendría cuatro, pero murió en septiembre." Es probable que la persona que hizo la pregunta se sienta incómoda y se disculpe por preguntar. Nuevamente, tomar la iniciativa lo ayuda a sentirse más en control en estas situaciones. También puede ayudar a educar a otros sobre el duelo y la importancia de poder hablar sobre su hijo después de su muerte. También está bien si elige no mencionar a su hijo, ya que los padres deben sentirse cómodos con lo que digan o no digan.

*"A menudo los amigos no sabían qué decir o hacer.  
Me ayudó mencionar a nuestro hijo, para sacar el  
tema a la luz."*

*Joe*

***Mi único hijo murió. Nadie sabe qué decir o cómo ayudarme.  
Me siento tan solo. ¿Qué debo hacer?***

El mejor enfoque es rodearse de una sólida red de apoyo de su elección. Esta red de apoyo debe incluir muchas capas diferentes, como amigos y familiares, su médico de atención primaria, un grupo de apoyo de duelo para otros padres en duelo que han perdido a su único hijo y un consejero de duelo. Encontrar un consejero con el que haga clic es crucial, ya que esta persona puede darle una sensación de apoyo y estabilidad cuando los que te rodean no saben cómo ayudarlo.

*“Como padre cuyo único hijo murió, a menudo luchaba con la forma de responder a la pregunta de “¿cuántos hijos tiene?” A veces entraba en pánico, otras veces le contaba mi historia brevemente a alguien que no estaba preparado para manejarla, y otras veces decía “1” y daba otra información si me preguntaban, como el nombre y la edad, como si todavía estuviera vivo. Fue algo con lo que luché como parte de mi identidad durante mucho tiempo.”*

*Tina*

## Parte 4: Cómo sobrevivir los primeros meses

En los meses posteriores a la muerte de su hijo, es probable que continúe teniendo muchos altibajos mientras comienza a adaptarse a la vida sin su hijo. No es raro sentirse como si estuviera en la niebla durante este tiempo. Con suerte, a medida que avanza el año, descubrirá que su dolor se vuelve un poco más manejable, aunque seguirá habiendo desencadenantes que le causen una gran angustia. Es importante recordar que los diferentes familiares vivirán el duelo a su manera y cada uno seguirá su propio altibajo. A menudo, las parejas se dan cuenta de que viven el duelo de manera muy diferente: uno de los padres puede sentir la necesidad de hablar y expresar sus sentimientos sobre la muerte de un hijo, mientras que el otro puede estar más callado y expresar su duelo más por medio de la acción. Ninguna forma es correcta o incorrecta; se trata de descubrir y hacer lo que mejor funcione para usted.

Es útil tener expectativas realistas sobre el duelo y aprender a volverse su mejor defensor de lo que necesita como padre/madre en duelo, especialmente durante el primer año.

## Las creencias realistas sobre el duelo incluyen:

- el duelo es único
- el duelo no puede ser apresurado
- el duelo no es una señal de debilidad, es una respuesta normal a la pérdida
- el duelo sigue un patrón similar a una ola
- no hay una solución rápida
- el duelo no es una enfermedad con una cura prescrita
- la nostalgia es una parte normal del duelo
- la muerte de un hijo, no importa si es joven o viejo, cambia tu vida para siempre
- el proceso de duelo le permite el tiempo y el espacio para adaptarse a la pérdida de su hijo
- siempre habrá factores desencadenantes de su duelo; el objetivo es encontrar maneras de manejar estos factores desencadenantes
- otros niños en la familia pueden beneficiarse al aprender que el duelo es una reacción normal a la pérdida

## Lo que podría necesitar

Muchos padres que están viviendo el duelo por la muerte de su hijo necesitan:

- poder contar su historia una y otra vez
- expresar sus pensamientos y sentimientos una y otra vez
- información sobre el duelo y lo que podrían esperar
- hacer preguntas y buscar respuestas
- apoyo en su comunidad
- oportunidades para conocer a otros padres que han perdido un hijo
- espacio para explorar sus sentimientos

*“El cáncer ya le había robado cinco años a mi hijo mientras estuvo en tratamiento y finalmente nos lo quitó. Decidí desde el principio que tenía dos opciones. Podría seguir dejando que la enfermedad dictara mi vida, o podría tomar el control y dictar mi vida en mis propios términos. Elegí lo último.”*

*Chris*

*Las siguientes estrategias pueden ayudarlo a tomar más control sobre su duelo a medida que pasa el tiempo. Puede ser útil usar un cuaderno o un diario donde pueda guardar todos sus pensamientos en un solo lugar y llevar un seguimiento de su progreso con el tiempo.*

## **1. Aparte tiempo para vivir el duelo**

Después de la muerte de su hijo, es importante sacar tiempo para vivir el duelo, especialmente si se inclina a tratar de no pensar sobre ello. De lo contrario, corre el riesgo de que su ajetreada vida relegue su dolor a un segundo plano. Programar un “tiempo de duelo” haciendo una cita con usted mismo puede ayudarlo a sentirse más en control y menos abrumado. Comience con 20 a 30 minutos cada pocos días cuando pueda detener lo que está haciendo y pensar sobre su hijo de una manera más estructurada e intencional. Planifique un momento del día en el que no sea probable que lo molesten, posiblemente cuando sus otros hijos estén en la escuela. Use su diario para tomar notas sobre sus pensamientos o qué cosas cree que podrían ser útiles.

Algunas sugerencias sobre lo que puede hacer en su tiempo de duelo incluyen:

- siéntese en silencio y piense sobre su hijo
- hable con él como si estuviera justo a su lado
- escriba sobre las cosas que no tuvo la oportunidad de decir
- haga una lista de las cosas que extraña
- revise fotos
- ponga música que le recuerde a él
- escriba su historia e incluya las esperanzas y los sueños que tenía para su futuro
- busque ayuda profesional, como orientación o apoyo espiritual
- lea libros de autoayuda o únase a un grupo de apoyo en línea

## 2. Ataque las barreras

Es fácil evitar las cosas que son demasiado duras o dolorosas, pero eventualmente pueden evitar que pase el duelo de manera saludable.

Las barreras frecuentes para un duelo saludable incluyen:

- sentimientos angustiantes que lo mantienen atrapado
- preguntas sin respuesta que persisten
- conflicto con seres queridos
- evitar ciertas personas o lugares
- tener dificultad para tomar decisiones

Si está tratando con alguna de estas barreras, el primer paso es hacer un plan. Establezca lo que necesita hacer y quién puede ayudarlo mejor, y recuerde que no tiene que resolver estos problemas solo. A menudo, los padres necesitan el apoyo de un consejero de duelo para ayudarlos a comenzar. Hable con su médico sobre una remisión o llame a su hospicio u hospital local para obtener información sobre grupos de orientación o apoyo. A veces puede ser útil reunirse con miembros del equipo médico de su hijo u otros profesionales que puedan responder preguntas y revisar los motivos de las decisiones que se tomaron. Aunque es posible que no reciba todas las respuestas que quiere, puede ser un proceso muy útil y le dará la oportunidad de hablar sobre cosas en las que quizás no haya pensado antes.

*“Después de que mi hija muriera en un accidente automovilístico, tenía muchas preguntas sin respuesta. Me ayudó reunirme con la policía que investigó su muerte, aunque nunca entenderé realmente por qué.”*

*Kevin*



### 3. Mantenga una conexión con su hijo

El proceso de vivir el duelo le permite el tiempo y el espacio para determinar cómo mantendrá una conexión con su hijo. Muchos padres se preocupan de que, con el paso del tiempo, se olviden de ciertas cosas sobre su hijo. Aunque es cierto que con el tiempo nuestros recuerdos pueden desvanecerse, hay muchas cosas que puede hacer para mantener esta conexión con su hijo. La tecnología actual, incluyendo la creación de libros de recuerdos y blogs en línea, es una forma eficaz de ayudar a mantener esta conexión no solo para los padres, sino también para los hermanos, los amigos especiales y los abuelos. Mantener una conexión con su hijo es algo que evolucionará con el tiempo. Se puede ayudar al proceso al tener un papel activo.

Las sugerencias que otros padres han encontrado útiles incluyen:

- hacer una galería de fotos en línea o un libro de imágenes usando una de las muchas aplicaciones que están disponibles comercialmente y subiendo las fotos favoritas de su hijo
- crear una caja de recuerdos para guardar recuerdos y memorias especiales
- pedirles a amigos y familiares que escriban los recuerdos que tienen de su hijo que se pueden recopilar en un libro de cuentos o blog
- escribir la historia de su hijo
- recopilar DVDs y hacer copias para otros familiares
- crear un collage de fotos que se puede laminar
- apoyar una causa en la memoria de su hijo
- llevar un diario sobre las esperanzas que tenía para su hijo o lo que pensaba que haría cuando creciera
- encontrar un lugar al aire libre donde pueda pensar sobre su hijo y su relación
- celebrar el cumpleaños de su hijo creando una nueva tradición
- crear un lugar para su hijo en las reuniones familiares, por ejemplo, seleccionando un adorno especial, una vela o una foto para exhibir en las fiestas
- encontrar oportunidades para recordar a su hijo, haciéndoles saber a los demás que quiere continuar hablando de su hijo

#### 4. Planee tratar con los “primeras veces”

Habrà muchas primeras veces que usted y su familia enfrentarán en el primer año después de la muerte de su hijo, incluyendo los cumpleaños, los días de la madre y el padre y otras fechas importantes. Para algunas de estas primeras veces, sabrá cuándo se acercan. Otras pueden tomarle completamente por sorpresa. También habrá otras primeras veces en los próximos años, como el momento en que su hijo se habría graduado de la escuela secundaria, y las bodas familiares u otros eventos.

Las primeras veces que surgen de la nada suelen ser más difíciles de hacerle frente porque no se puede predecir cuándo ocurrirán. Pero reconocer que son una parte normal del duelo puede ayudarlo a comprender por qué se siente así.

*“Aunque ya han pasado siete años desde la muerte de Daniel, todavía es extremadamente difícil a medida que se acerca la fecha de su muerte. Debido a las muchas operaciones de corazón de Daniel y las numerosas transfusiones de sangre durante su corta vida, mi esposo y yo recordamos la vida de Daniel ayudando a otros como otros lo ayudaron a él. Cada año, vamos a nuestro centro de sangre de la comunidad y donamos sangre en su memoria. Esto nos hace sonreír porque estamos dando el regalo de la vida mientras nos centramos en la vida de Daniel.”*

Julie

*“En el aniversario de la muerte de nuestro hijo, no hacemos ningún plan formal hasta el último minuto. Esto nos ayuda a sentirnos libres y abiertos a cualquier emoción que nos lleve a medida que nos acercamos a esta fecha poderosa en nuestras vidas... Cada año es diferente, y a medida que nuestro duelo evoluciona y cambia, nosotros evolucionamos y cambiamos con él”.*

Phoebe

La mejor estrategia para tratar con las primeras veces predecibles es hacer un plan, incluso si es un plan para quedarse en casa. Piense sobre los siguientes con anticipación:

- ¿Cómo quiere reconocer la fecha?
- ¿Con quién quiere pasarlo?
- ¿Quiere crear una nueva tradición, como hacer un evento especial en honor a su hijo o conmemorar su vida de alguna manera?
- Independientemente de lo que decida hacer, sea realista sobre lo que pueda y no pueda hacer. Recuerde que está bien sentirse triste y reconozca que sus necesidades pueden ser diferentes de las necesidades de sus otros familiares.

Una cosa para tener en cuenta es que algunos padres encuentran más difíciles estas fechas significativas en el segundo año porque la realidad de la muerte de su hijo realmente se ha asimilado. Hacer un plan cada año para tratar con estas fechas lo ayuda a tomar el control de su duelo.

*“Me sorprendió mucho cuando me di cuenta de que algunos de los días especiales eran aún más difíciles en el segundo año. Tuve sentido para mí cuando me di cuenta de que no estaba necesariamente empeorando, era solo que sentía más mi dolor porque la niebla del primer año se había disipado.”*

*Caroline*

## 5. Busque apoyo

Aunque el duelo puede ser una experiencia solitaria y aislante, no necesita vivir sin apoyo. Los apoyos pueden venir en muchas formas diferentes, incluyendo:

- ayuda de familiares y amigos
- apoyo espiritual o religioso
- grupos de apoyo
- orientación para el duelo
- libros de autoayuda
- grupos e información en línea
- consultas con su médico de atención primaria
- grupos y organizaciones de la comunidad

Es importante buscar ayuda profesional si está:

- sintiéndose cada vez más deprimido
- sintiéndose sin esperanza sobre su futuro
- queriendo hacerse daño o pensando sobre el suicidio
- perdiendo el apetito
- teniendo dificultades para dormir
- sintiéndose con pánico, ansioso o agitado
- aislándose de familiares y amigos
- teniendo gran dificultad para hacer sus tareas diarias
- encontrando poco o ningún placer en las actividades
- sintiéndose como si ha estado atascado por algún tiempo

Si tiene cualquiera de estos síntomas persistentemente durante más de una semana o dos, o si siente que está empeorando, busque ayuda de inmediato de un médico, consejero de duelo, trabajador social o psicólogo.

# Parte 5: Cómo ayudar a hermanos y abuelos

## Hermanos

Los niños y adolescentes también viven el duelo. Al igual que usted y su pareja pueden vivir el duelo de manera diferente, también lo pueden hacer sus otros hijos. La forma en que los niños expresan su duelo dependerá de la naturaleza de la relación que tenían con su hermano su edad y nivel de desarrollo. Algunos niños podrán expresar sus pensamientos y sentimientos verbalmente, mientras que otros pueden hacerlo por medio de su comportamiento. Con los niños pequeños, es posible que vea comportamientos que pensó que habían superado, como mojar la cama o ser muy apegado. También pueden jugar juegos sobre la muerte, lo que a veces causa preocupación en los adultos. Estos juegos son normales porque permiten que los niños expresen sus sentimientos en su intento de dar sentido a algo que no pueden verbalizar. Los adolescentes, por el contrario, pueden distanciarse de la familia y preferir estar con sus amigos.

Es importante mantener a los niños incluidos, especialmente en los primeros días posteriores a la muerte de un hermano. Es posible que quiera tener un amigo o familiar de confianza ayudándolo con cada niño en este momento, especialmente con los más pequeños. Dejar que los niños sepan por qué los que los rodean están tristes y molestos les ayuda a entender algo de lo que está pasando. Trate de ser sincero y explique la verdad sobre la causa de la muerte usando un lenguaje que sea simple y apropiado para su edad y nivel de desarrollo. Si su hermano estuvo enfermo durante mucho tiempo, es posible que ya haya hablado sobre la enfermedad y el hecho de que moriría. Si, por otro lado, la muerte de su hermano fue repentina e inesperada, lo más probable es que tengan muchas preguntas, algunas para las cuales quizás no sepa las respuestas.

Las siguientes sugerencias pueden ayudarlo a hablar con los niños sobre la muerte de su hermano:

- Dígalos a los niños la verdad sobre la muerte en términos simples.
- Use un lenguaje que puedan entender y que sea congruente con el estilo de comunicación de su familia.
- Anímelos a hacer preguntas incluso si hacen la misma pregunta una y otra vez.
- Responda las preguntas de manera simple y sincera.
- Evite eufemismos como “descansó” y “falleció”, ya que pueden ser confusos.
- Explique los hechos físicos de la muerte utilizando términos precisos y sencillos.
- Si no sabe la respuesta a algunas de sus preguntas, dígalos.
- Dígalos que está bien estar triste y llorar. Hágalos saber que los adultos también están tristes.

Al igual que es importante para usted permanecer conectado con su hijo que ha muerto, es importante encontrar una manera para que sus otros hijos también mantengan una conexión con su hermano. Encontrar formas de seguir hablando con ellos sobre su hermano es muy importante, aunque a veces puede parecer incómodo e incluso pueden resistirse. Los niños y adolescentes generalmente necesitan que los adultos inicien las conversaciones sobre la muerte de su hermano, incluso en una fecha posterior. Crear rituales y tradiciones familiares para reconocer la ausencia de su hermano también es una parte vital para mantener abiertos los canales de comunicación entre ustedes y sus otros hijos. Incluir a sus otros hijos en esto puede ser muy significativo.

Algunas sugerencias que pueden resultarle útiles incluyen:

- Programar una cita familiar regular con sus hijos para verificar cómo están afrontando la muerte de su hermano.
- Visitar lugares que a su hermano le gustaban.
- Compartir sus pensamientos y sentimientos.
- Preguntarles qué les gustaría hacer para recordar a su hermano.
- Animarlos a compartir sus preocupaciones y hacer preguntas.
- Usar el nombre de su hermano con frecuencia cuando la familia esté reunida. Esto envía un mensaje claro de que está bien seguir hablando sobre ellos.
- Encontrar un grupo de apoyo o un campamento para niños donde puedan conocer a otros niños que hayan tenido pérdidas similares.
- Apoyar una causa en memoria de su hermano.

Hable con el consejero escolar de su hijo para que esté al tanto de lo que ha sucedido y pueda hacer los ajustes necesarios en la escuela.

## Para los abuelos

Cuando muere un nieto, los abuelos no solo tienen que tratar con su dolor, sino que también están en la difícil posición de tratar de mantener a su propio hijo que ha perdido a un hijo. Los sentimientos pueden ser complicados y puede haber sentimientos de excesiva tristeza, angustia y pura impotencia combinados con sentimientos de desesperación y una sensación de injusticia. Como dijo una abuela: "Estoy devastada. Lucho por tratar con mi propio dolor y, al mismo tiempo, trato de encontrar una manera de aliviar el dolor de mi hija. El papel de una madre es proteger a sus hijos y yo no pude. Me siento tan desamparada. Así no es como las cosas están destinadas a ser; es que no es justo."

Debido a esta lucha, es importante encontrar una manera de separar estas demandas. Puede que le resulte útil pensar primero sobre lo que sería útil para usted durante el duelo por la pérdida de su nieto.

Lo siguiente puede darle algunas ideas:

- Hablar con un consejero por tu cuenta
- Asistir a un grupo de apoyo
- Escribir a su nieto una carta diciéndole lo que extrañará de él
- Hablar con amigos que sean empáticos
- Hacer algo en memoria de su nieto

Apoyar a su propio hijo adulto mientras él sufre su duelo necesita algo diferente de usted. Aunque esto puede ser muy difícil, es importante encontrar maneras de estar allí para su hijo. Significa poder cambiar el papel de un abuelo en duelo a alguien que cuida a un padre/madre en duelo.



Algunas sugerencias incluyen:

- Poder escuchar la historia de su hijo una y otra vez
- Poder sentarse con él mientras expresa emociones intensas
- Ayudarlos a hacer trámites o asistir a citas de seguimiento
- Ayudar con funciones prácticas, especialmente si hay otros niños
- Ser flexible y seguir la iniciativa de su hijo
- Dar oportunidades para recordar
- Recordar fechas especiales y ofrecer ayudar a hacer planes para reconocerlas
- Ayudar a crear nuevas tradiciones en torno a las fiestas, cumpleaños y aniversarios

## Parte 6: El Programa de duelo del Boston Children's Hospital

El Programa de duelo del Boston Children's Hospital da apoyo a los padres y familiares en duelo después de la muerte de un paciente. El programa de duelo se coordina por medio del Center for Families. El apoyo viene en una variedad de maneras, incluyendo esta guía, grupos de apoyo, seminarios y talleres, servicios fúnebres e información de referencia. También ofrecemos información sobre el duelo y recursos en nuestro sitio web en [bostonchildrens.org/bereavement](http://bostonchildrens.org/bereavement).

### Información del contacto

Para obtener más información sobre el programa de duelo en Boston Children's Hospital, comuníquese con el Centro para familias al **617-355-6279** o [bereavement.program@childrens.harvard.edu](mailto:bereavement.program@childrens.harvard.edu).

Utilizado con permiso del Dana-Farber Cancer Institute.

Esta guía es solo para fines informativos. El contenido no pretende sustituir la recomendación médica, el diagnóstico o el tratamiento médico profesional, ni el Dana-Farber Cancer Institute respalda a ninguna de las organizaciones mencionadas en esta guía. Siempre busque el consejo de su médico u otro proveedor médico calificado con cualquier pregunta que pueda tener con respecto a su salud personal o condición médica.

© 2021 Dana-Farber Cancer Institute, Inc. Todos los derechos reservados.

El contenido y el diseño de esta guía están protegidos por las leyes de derechos de autor de EE. UU. e internacionales. Esta guía o cualquier parte de esta no puede reproducirse, distribuirse, modificarse ni usarse de ninguna manera, más allá de su uso personal y no comercial, sin el consentimiento previo por escrito del Dana-Farber Cancer Institute.

El contenido de esta guía se ha adaptado con el permiso de los siguientes:

Morris, Sue. *Superando el duelo: Una guía de autoayuda utilizando técnicas cognitivas conductuales*. London: Robinson, 2018.

Morris, Sue. *Una introducción a cómo afrontar el duelo*. London: Robinson, 2017.

Las marcas "Boston Children's Hospital" y el logotipo de Boston Children's Hospital son marcas comerciales o marcas de servicio de Boston Children's Hospital, Inc., 300 Longwood Avenue, Boston, MA 02115.

Si necesita más información de uso permitido o una licencia para usar cualquier contenido, dirija su consulta a Office of General Counsel, BP 376, Dana-Farber Cancer Institute, 450 Brookline Avenue, Boston, MA 02215.

## Créditos

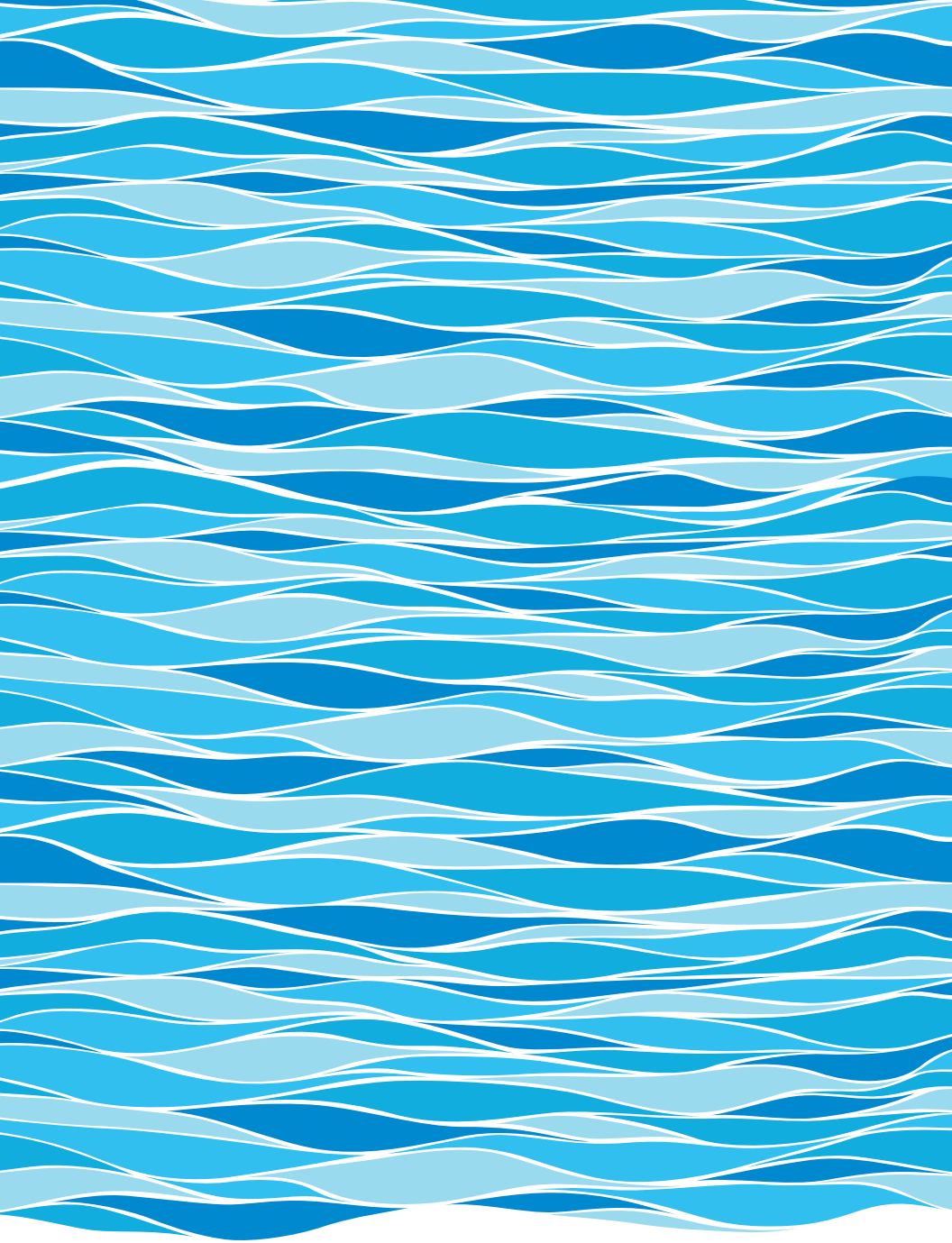
Nos gustaría agradecer a las siguientes personas por su ayuda y apoyo con la publicación de esta guía:

Patti Branowicki y el Comité Directivo del Programa de Duelo  
Grupo de Trabajo de Duelo  
Marketing y Comunicaciones (Boston Children's)  
Comunicaciones (DFCI)

Y especialmente, los padres en duelo que nos contaron sus historias y amablemente ofrecieron sus sugerencias.

Fecha de publicación: 2022 #27017

Este folleto es solo para fines educativos. Para obtener recomendación médica, diagnósticos y tratamientos específicos, hable con su proveedor de atención médica.



**Boston Children's Hospital**