

10 Aspectos psicológicos implicados en la muerte súbita. Vivencia de los padres

Palmira Villegas Resa

La muerte de un hijo es la más difícil de asumir, va contra natura. Pero la muerte súbita, ante lo imprevisible del suceso, los padres no la pueden comprender.

El dolor de los padres no es mayor del que pierden a su hijo después de una larga enfermedad, pero la sorpresa produce sentimientos violentos, contradictorios, imposibles de definir.

Desde el momento en que tomamos la decisión de ser padres, todo acto que realizamos está condicionado por el futuro y deseado bebé. La muerte súbita no se lleva sólo a tu hijo, se lleva tu vida. Sin avisar.

Los padres necesitan saber lo que ha ocurrido, no se concibe que suceda sin ninguna causa y cuando con la autopsia no se encuentran, la frustración y el miedo son mayores.

Por supuesto, aparece el sentimiento de culpabilidad, que se afianza más con la intervención de la policía y los jueces.

Según el psiquiatra Kübler-Ross, el duelo pasa por las siguientes fases: *negación, ira, negociación, depresión y aceptación*, aunque no necesariamente al mismo tiempo ni al mismo ritmo. Pero en muchas ocasiones los afectados se quedan en alguna de las fases intermedias dificultando la superación.

La reacción de las familias varía según sus creencias, entorno social, cultura pero todos los afectados presentamos un patrón común:

Sentimientos de los padres y hermanos:

Miedo, a que se repita en otros hijos; *ira, vacío, soledad, culpabilidad, masoquismo, superprotección* hacia el resto de la familia.

Los hermanos, dependiendo de la edad, también se sienten afectados: unos tienen miedo a que les suceda a ellos o a sus padres; otros, avivado por los cuentos infantiles, pueden imaginar que han sido sus padres quienes han castigado al bebé, con el consiguiente miedo; otros, si en algún momento desearon que el bebé desapareciera, creen que su fantasía se ha realizado.

También la pareja se ve afectada en su relación y en ocasiones los problemas se convierten en insalvables.

Otro embarazo causa terror y se mezclan los sentimientos más contradictorios: tristeza, alegría, esperanza, miedo, y culpabilidad por el "sustituir" a tu hijo y culpabilidad por no sentirte feliz por el hijo que va a nacer. No obstante, con el nuevo hijo renace una nueva esperanza, aunque aún quedan muchas cosas por superar. Pero sólo aceptando el hecho, puede superarse.

En “honor” a nuestro hijo, o quizá para compensar el vacío que nos dejó Pablo, quizá por el miedo a que sucediera con otro hijo, quizá para ayudar a otras familias para que no encontraran tantas dificultades como nosotros, o quizá por todo ello, decidimos formar una asociación, ya que sólo existía la de Murcia, Nacer y Vivir. Ellos nos ayudaron con los trámites y a reunirnos con familias afectadas.

Los primeros años fuimos muy activos y fue muy gratificante ver cómo poco a poco las cosas mejoraban. Con la ayuda del Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita del Lactante, conseguimos campañas informativas, el apoyo de patólogos, forenses, policía y pediatras. Con Cruz Roja y Samur, adaptamos cursos de primeros auxilios pediátricos, e hicimos campañas informativas y mesas redondas con escuelas infantiles. La tasa de incidencia descendía.

No hay soluciones a corto plazo, pero muchos profesionales realizaban un gran esfuerzo, sin que les aportara beneficio propio y, a pesar de las dificultades a las que se enfrentaban, algo que nos da esperanza y les agradeceremos infinitamente.

Logramos muchas cosas y en poco tiempo, pero muchos socios, según crecían sus hijos y pasaban la fase de riesgo, decidían pasar página y “olvidar”. Así, con los años la actividad de la Asociación ha quedado únicamente para atender a las familias afectadas que llaman, escuchándolas y ayudándolas en lo posible a la vez que les pongo en contacto con el miembro del Grupo de Trabajo correspondiente según la ciudad desde la que llamen.

QUINCE AÑOS DESPUÉS

Algo positivo ha sido la campaña que meses atrás se hizo sobre la importancia de los primeros auxilios entre la población, aunque no sea

expresamente para los bebés, pero sigue sin hablarse de ello en los cursos de preparación del parto.

También han aumentado las autopsias microscópicas. Y ya no lo hacen sólo para comprobar si hubo *delito*, ni los padres intentan evitarla buscando quien les firme el certificado de defunción. La incidencia ha disminuido mucho gracias a las campañas que se hicieron pero, en parte, también porque las autopsias son más y más exhaustivas, con lo que hay más hallazgos de diferentes patologías. Pero el descubrimiento *a posteriori* no hace inevitable el fallecimiento. No cambia que la muerte sea súbita por inesperada y por lo tanto inevitable. Nosotros, como padres, estamos seguros de que todas las muertes de nuestros hijos han sido causadas por algo, pero que en muchas ocasiones no lo encuentran.

Lo hemos pasado mal pero, poco a poco, hemos salido adelante. Los hijos vivos reclaman su atención y, según se forma la rutina diaria, van pasando los días y con ellos, los años. Somos una familia normal: vamos de vacaciones, celebramos los cumpleaños, nos gusta el cine, los juegos de mesa, salimos con amigos, estudiamos, trabajamos. Hemos sido capaces de disfrutar como padres, como hijos, como amigos, como trabajadores y como pareja, algo que no todos los padres afectados han podido lograr porque, a pesar del tiempo, siguen sin superarlo.

No se olvida. Nuestro hijo Pablo sigue estando presente. Hablamos de él aunque, lógicamente, al estar fuera de la rutina diaria, cada vez con menos frecuencia pero siempre de forma natural, a veces es una conversación, otras simplemente una alusión a él y la mayoría de las veces se hace con una sonrisa, sin dramatismo.

La atención de los hijos vivos, sus problemas cotidianos, sus estudios, sus actividades, sus

alegrías y tristezas, ocupan toda nuestra atención. No queda tiempo para los recuerdos. Lo importante es el presente... y el futuro.

Los hijos crecen y nosotros evolucionamos junto a ellos. Nos adaptamos a las necesidades de cada etapa de su vida, disfrutándolas mucho, quizá más que si no hubiéramos pasado por la terrible experiencia casi olvidada?

Cuando sucedió, sentíamos la necesidad de hablar, de verbalizar nuestros sentimientos, nuestros miedos y angustias y eso nos ayudó a asumir lo sucedido. También teníamos la necesidad de ayudar a otros padres, de conocer lo ocurrido, de difundir el síndrome y cómo evitarlo... en lo posible, de fomentar la investigación, de llegar a pediatras, enfermeras, matronas, psicólogos, jueces, forenses, gobiernos y todas las disciplinas que pudieran ayudar a ello. De evitarlo. Sabemos que la información y la investigación son las únicas armas para conseguir disminuir los casos de muerte súbita.

Así han pasado quince años desde la muerte de nuestro hijo. Mi hijo mayor va a comenzar la Universidad y mi pequeña va a cumplir catorce años. En los últimos años, me he sentido culpable en muchas ocasiones por no estar más activa con la Asociación, pero los quehaceres diarios y las necesidades de nuestros hijos se han impuesto.

No obstante, en mi trabajo hay personas con las que llevo siete años trabajando que desconocen que mi hijo murió y, por supuesto, que existe nuestra Asociación. Pero lo que más me asombró es que recientemente me sentí culpable por decirlo.

Hablando con un compañero, de forma natural hice alusión a "cuando mi hijo murió...". Eso atrajo su atención, ya que ha sido padre recientemente, y yo sentí que no debía haberle dicho nada. Posteriormente, otra compañera me dijo

que se había quedado muy afectado y me sentí aún más culpable.

Eso me hizo pensar en los cambios de actitud que había sufrido yo.

Años atrás, hubiera informado a mi compañero sobre el Síndrome de la Muerte Súbita al conocer su paternidad, le hubiera entregado toda la información posible y, sin embargo, ahora sentía culpabilidad y pudor de contarle.

¿Dónde quedó el objetivo de informar por el que tanto he luchado?

Me replanteé la situación y me recriminé mi actitud por lo que decidí hablar con mi compañero, el cual, por supuesto, quería saber más. Hablamos de lo que es, de los riesgos, de las formas de prevenirlo en la medida de lo posible y al día siguiente le llevé los folletos informativos. Me dijo que ellos no conocían este síndrome y me dio las gracias, porque abrigaban mucho al bebé y este siempre estaba sudando pero pensaban que era normal; la madre, que estaba pensando en dejar de darle pecho, ahora lo estaba reconsiderando.

Ser consciente de mi cambio de actitud me hizo pensar mucho:

¿Por qué evito contarle a mis compañeros? Dado que trabajo en Urgencias de un hospital, ¿por qué no aprovecho esa circunstancia para promover los fines de la Asociación? ¿Por qué cuando llegué un caso al hospital, permití que no me dejaran hablar con los padres? ¿Significa que he olvidado a mi hijo? O ¿significa que lo he superado?

Hace tiempo que mi marido y yo no hablamos de nuestros sentimientos hacia Pablo, así que le pregunté directamente: *¿Qué sientes ahora por Pablo, cuando piensas en él, cuando hablas de él?*

Lo pensó mucho y su respuesta me asombró: *“Es algo mío, me pertenece y no me apetece compartirlo con los demás. Los que lo saben no preguntan y con los que no lo saben soy cuidadoso y evito hacer referencia a ello. No quiero contar mis penas, ni justificarme ni convencerles de nada. Antes tenía la necesidad de contarlo, de hablarlo, ahora es todo lo contrario”.*

¡Nos sucede lo mismo! Esto me hizo preguntar a otras personas que pasaron por ello hace más de 15 años y curiosamente, años después, todos tienen la misma necesidad de callar lo que antes deseaban gritar. Sienten pudor y evitan hablarlo.

La madre de unos amigos, que perdió a dos hijos hace 45 años, me cuenta: *“Es ahora cuando pienso en qué les podía haber pasado a mis otros dos hijos o a mis nietos. Antes nos tomábamos las cosas de otra forma, pero ahora pienso si hice algo mal y me atormenta pensar la causa. Lloro mucho yo sola”.*

Un padre me decía que el bebé de unos amigos estaba en la cuna boca abajo: *“mi primer impulso fue decirles que lo cambiaran, pero me frené y no dije nada. Estábamos charlando en la sala con los padres y no dejaba de pensar en el bebé, así que con mucho tacto les pregunté por qué no lo ponían a boca arriba y me dijeron que eso eran tonterías, modas que cambian de un año para otro. Me quedé callado. Una parte de mí quería replicarles pero la otra no. Venció la segunda y me sentí fatal por ello”.*

Charlando con otra madre sobre todo esto, me decía: *“Creo que lo hemos asumido. Ya hemos aprendido a vivir con ello, por eso no necesitamos, o no queremos, hablarlo”.*

¿Es esa la explicación de por qué ya no luchamos contra ello?, porque nos pertenece, porque forma parte de nosotros, porque lo hemos asumido, ¿aceptado?

¿Significa eso que lo hemos superado? ¿O quizá no lo superaremos completamente nunca?

No sé si lo hemos superado o lo hemos dejado parado, en “stand by”, por ello tememos que en algún momento podamos recaer.

¿Qué pasará cuando nuestros hijos ya no requieran de nuestro tiempo? ¿Llenaremos ese hueco con los recuerdos de nuestro hijo fallecido? Cuando pienso en mis hijos, pienso en ellos como son actualmente, pero cuando pienso en Pablo... sigue siendo mi bebé. Y como me confesaba otra madre que sus hijos tienen 19 y 23 años: *“ahora, cuando pienso en mi hijo bebé, siento un dolor más callado, más intenso, más definido, ahora es peor”.*

La presidenta de la Asociación *Nacer y Vivir*, dice: *“seguiré con la Asociación, aunque sea sola, porque he pasado por esto como madre y en dos ocasiones, pero no estoy dispuesta a sufrirlo como abuela”.*

Es cierto que cuando en una conversación sale el fallecimiento de nuestro hijo, con personas que lo desconocían, la conversación se detiene y se centra en ese hecho, algo incómodo, por lo que quizá intentemos evitarlo para no seguir siendo, tristemente, los protagonistas y no por ocultarlo.

Seguimos sin encontrar especialistas que nos ayuden a comprendernos y nos guíen. Se sigue tratando como una depresión ante cualquier muerte de un ser querido. A una madre le dijo el psiquiatra que las frustraciones actuales tendemos a relacionarlas con los hechos traumáticos del pasado, pero lo más probable es que no tenga nada que ver.

En los primeros años de vida de nuestra Asociación sí vimos avances. Quince años después, prácticamente se ha vuelto a olvidar. Únicamente veo el póster de la campaña “Ponle a dormir boca arriba” que mi ginecólogo conserva en su

consulta y me dice que sigue informando a sus pacientes de ello.

El compañero que acaba de ser padre y desconocía la existencia del síndrome, prueba la desinformación que hay nuevamente. Aún se dice a los padres que no acuesten a los bebés boca arriba, sino que lo hagan de lado. ¡Como si fuera posible mantener en esa postura al bebé durante mucho tiempo!

Quizá lo que necesitamos es un relevo en las personas de la Asociación, pero los nuevos afectados no desean implicarse.

De todas formas, nos sentimos aliviados con que la incidencia de bebés que mueren por esta causa haya descendido a la mitad.

Quizá cuando pasen otros quince años, hayamos conseguido erradicarla.