



**sids**  
SUDDEN INFANT DEATH SERVICES  
*of illinois, inc.*

NO ESTAS SOLO.....  
Sobreviviendo La Muerte De Un Bebe

### La Repuesta Emocional

La mayoría de padres que han tenido la experiencia con la muerte de un bebe, describen que el dolor que sienten es mas fuerte que han sentido. Padres piensan si de verdad pueden tolerar este dolor, sobrevivir lo, y empezar a sentir que la vida tiene valor otra vez. El dolor intenso que la mayoría de los padres sienten puede estar aliviado un poco si ellos saben que hay otras familias que han podido sobrevivir este dolor y como.

Emociones que pueden sentir son tristeza, culpa, brabeza, y miedo. Tristeza es una emocion normal que resulta de una perdida significa. Padres, unas veces, se culpan ellos mismos por halgo que han hecho o quen no han hecho. “Si namas” es una frase que se empieza a familiarizarse. Los padres, a lo mejor, pueden encontrar que estan brabos con un poder spiritual y la fe en religion puede estar dudado. Muchos padres sienten un miedo que otra cosa horrible va a pasar. Padres que estan triste usualmente se precupan que se estan “volviendo locos.” Todo esto son reacciones normal.

Despues del horror inicial y la insensibilidad de los primeros dias y semanas empieza a disminuir, padres encuentran que se sienten depresivos por mucho tiempo . Hay tiempos buenos y tiempos malos que pueden ser resultados de ver fotos con productos de bebe, o con comentarios inocente de personas que no entienden , o por los padres mismos que recuerdan al bebe. Durante estos tiempos duro, es bueno hablar con otros padres que tambien han perdido un bebe. Para unas familias, apoyo pueder ser conseguido de amigos, clerecia, doctores, familia, y otro profesionales de salud que han ayudado otras personas en situaciones similar.

Padres que han perdido un bebe encuentran que es dificil para concentrar por tiempos lagos, haciendo leyer, escribir, o haciendo decisiones muy dificil. Unas personas experiencian sensaciones de mareo o presion en la cabeza. Estos sentimientos son comun cuando personas estan triste y no indica que la persona esta perdiendo el balance mental.

Dormir, es dificil, resultando en fatiga. Hasto con descanso, el sentimiento de exhausto puede continuar.

Estas personas que estan sufriendo a veces tienen problemas muscular y otro sintomas fisico. Usualmente, no tienen apetito, y na mas comen por que saben que tienen que hacer lo. Padres se sienten tenso y dicen que sus brazos sienten la necesidad para abrazar

un bebe. Madres que estaban dando el pecho, deben hablar con su doctor o enfermera en como secar su leche. Tambien, pueden pedir mas informacion de la agencia, Sudden Infant Death Services of Illinois.

Padres pueden tener la idea para irse lejos, o un miedo de esatar solos, o sentimientos de peligro. Si tienen otros niños, los padres pueden preocuparse por la salud de los niños, pero a la misma vez, pueden tener miedo o evitan la responsabilidad de cuidar los. Hasta con esta preocupacion extrema para sus niños, padres pueden estar impaciente con el comportamiento del niño.

Padres usan familia y amistades para apoyo, pero pueden tener resentimiento de la ayuda y hasta puede sentirse culpable de este sentimiento. Amistades y familia usualmente ayudan pero dicen las cosas incorrecto o no entienden lo que los padres estan sintiendo. La situacion se hace mas complicado cuando la comunidad alrededor no entiende la cuasa de la muerte subita del bebe o el impacto de la muerte sobre los padres.

La madre y el padre expresan su tristeza en maneras diferente. Este facto no es siempre entendido. Por instance, las madres necesitan hablar de sus sentimientos y los padres usualmente sufren en silencio. Los padres que estan trabajando afuera de la casa estan ocupados por su trabajo, mientras los padres que estan trabajando en la casa estan alrededor de los recuerdos del bebe. El padre, a lo mejor, puede encontrar lo mas dificil para preguntar para ayuda y apoyo de los de mas y pueden buscar una diversion con su trabajo. Hasta unas veces, pueden trabajar mas tiempo para escaparse de “pensando en el bebe todo el tiempo.”

Usualmente, la perdida de un bebe es la primera vez que uno de los padres tienen experiencia con tristeza muy fuerte. El sentimiento es tan intenso que se encuentran tratando como otra vez relacionarse con ellos mismos y con familia y amistades. Para prevenir problemas, las familias encuentran que es bueno mantener un ambiente en donde sus sentimientos pueden estar abiertos para discusion aun si es dificil.

#### Abovedando con Cumpleanos, Anniversarios, y Dias de Fiesta

En el principio, el dia de la semana y la hora en cuando su bebe murio va hacer muy dificil. Despues, la fecha en cada mes en cuando murio su bebe, va tener significancia. Despues, otras fechas, como el dia de nacimiento de tu bebe o el aniversario de la muerte de tu bebe tambien va a tener importancia. Dias de festivos y otros dias de celebracion tambien pueden producir recuerdos dificil de tu bebe. Hay veces, que la anticipacion de estos dias es mas doleroso que el dia actual. Desgraciadamente, es muy dificil para nosotros predicir como nos vamos a sentir.

Lo que es mas importante, y a lo mejor mas dificil, es como decidir para usted mismo que quieres que pase ese dia. Dias especiales usualmente son pasado con familia, enfocando en compartiendo tiempo, y hablando del futuro y recuerdos del pasado. Estos temas pueden ser dificil, pero a la misma vez, este tiempo juntos puede ayudar.

Hasta puedes encontrar consolacion en tradiciones de familia , y a lo mejor quieres hacer algo diferente, o puedes decidir que no quieres hacer nada. Deja a los de mas saber tus necesidades, limites, y sentimientos. No tengas miedo para pregunta para ayuda o apoyo. Su enfermera or la organizacion de SIDS of Illinois puede proveer ideas como otras familias han conmemorado dias especiales.  
Si Tu Bebe Ha Muerto de SIDS

Sindrome De Muerte Subita Del Bebe (SIDS) es la muerte de un bebe menor de un ano. En el pasado, esta forma de muerte era concida como “muerte de cuna”, estas muertes no se pueden expilcar despues de estableciendo que no hay ninguna otra causa.

No importa que fuerte estas doliendo or la triztesa que sientes, acuerdate que no estan solos. SIDS of Illinois y tu enfermera estan aqui para ayudarte en estos tiempos.

Es muy importante que a todos que han tenido una experiencia con una muerte de SIDS, entienda que SIDS no tiene ninguna simtoma, y que SIDS ocurre hasta en las mejor familias, y en los padres mas buenos y carinosos. Nadie puede predicir que bebe va a morir de SIDS, y nadie puede parar SIDS de ocurriendo.

Porque SIDS ocurre derepente en forma inesperada, casi todos los padres sienten que en una manera o otra, ellos son cupables hasta que le explican los factos de SIDS. Usualmente, un padre culpa el otro, y familia culpa a uno o los dos padres. Familias, unas veces, culpan a proveedores de cuidar ninos o a un doctor que le dicen que el bebe estaba saludable unos momentos antes.

Hasta despues de recibiendo informacion sobre SIDS, unos familiares encuentran que es dificil para aceptar lo que estan oyendo. Ellos, a lo mejor, continuan a buscar mas informacion o se culpan a ellos mismos o a otras personas. Articulos y reportes sobre SIDS aparecen en los noticieros. Unas veces en estos reportajes, dicen que la causa de SIDS esta descubierta. Pero es importante acordarse que SIDS toda via es un problema que no hay ninguna solucion para prevenir. Hasta con conocimiento cientifico, no se sabe caul bebe va morir.

SIDS, como otros problemas, puede tener mas de una explicacion y mas de una forma de prevencion. Esto puede explicar por que las filiaciones de los bebes de SIDS son tan variados. Aparecer que SIDS a lo mejor es causado por un retraso en el desarrollo, un defecto anatomico, o una falta funcional. Estudios en Harvard han podido aislar un defecto chemico/neural en el cerebro de los bebes que han muerto de SIDS, que controla las respuestas protectivas a cambios en los niveles de oxigeno y dioxido de carbono. Es importante entonce, que los padres que tuvieron un bebe que murio de SIDS, no se hechen la culpa que ellos hicieron algo para causa la muerte de su bebe.

## El Bebe Sufrio?

SIDS es algo que ocurre al instante. Puede ser que hay un poco de movimiento durante los ultimos segundos de vida. Los bebes no lloran y no ensenan que estuvieron molestados durante durmiendo. Padres que han visto la muerte de su bebe, dicen que el bebe aparecio morir tranquilo en su sueno, que na mas paro de respirar.

## Para los Abuelos..... Una "Tristeza Doble"

Des del momento que usted se hizo padre, has tratado en proteger tus ninos de dolor y sufrimiento. Por la mayoria del tiempo has podido ser esto. Pero, ahora tienes un nino adulto que esta afrontando un sufrimiento mas doloroso que pasa en la vida. Es algo que a lo mejor no tienes la experiencia o puedes entender, por que tambien has perdido un bebe.

En cualquier manera, tu tambien estas sufriendo. A lo mejor te sientes con la inability para ayudar, frustrado, tristeza, culpa, or brabeza. Estas experienciado una tristeza doble. Estas triste pr tu nieto, todos tus suenos terminados, y la promesa de inmortalidad rota. Piensas si el o ella seria como tu familia, o que seria cuando crecio. A lo mejor le compraste regalos para el futuro como una muneca o un triciclo. Su tristeza a lo mejor no es reconocido por u hijo o hija, pero tienes el derecho en sentir lo. Los abuelos unas veces se dicen que son los "olvidados de tristeza". Usted tenias una relacion especial con tu nieto- uno de amor incondicional, sin la resposibilidad de los padres.

Usted, a la misma ves, estas sufriendo para tu nino o nina. Te puedes sentir frustrado y sin ayuda porque este es el dolor que no se quitar con un beso o abrazo. Todas las palabras de apoyo y todas las sonrisas que usabas para ayudar tu nino ahorra no ofrecan calma. Ahora, na mas puedes ofrecer apoyo , y ver to hijo o hija vivir con su perdida. Los abuelos muchas veces creen que ellos deben de abovedar mejor, proveer toda las respuestas, y ser un ejemplo. Cuando todo que ofrecen es rechazado, se sienten culpables, frustrados, y brabos.

Una muerte de un bebe es dificil porque no es esperado. Porque pasa derepente, hace que la tristeza sea mas dolerosa. Como abuelos, entendiendo lo que paso a su nieto es muy importante. Hablando con otros abuelos que tambien han perdido un neito puede ayudar. Sudden Infant Death Services of Illinois puede ayudar en poniendo te en contacto con otros abuelos.

## Otro Bebe..... A Lo Mejor?

A lo mejor tu eres una persona que estas tratando tener otro bebe despues de la muerte de tu bebe. Es natural- quieres llenar tus brazos. Pero, a lo mejor sientes que tu proximo bebe tambien va a morir. Tienes que ver cuanto tiempo es bueno para ti mismo. Para muchos padres, la idea de tener otro bebe trae mucho alivio. Otros padres dicen que

sienten que estan traicionando al bebe que a muerto. El tiempo “corecto” va depende individualmente. Tenga confianza en el tiempo.

Cuando un bebe muere, otras personas tratan a decir le a los padres que teniendo otro bebe lo mas rapido posible es la unica manera para aceptar la muerte y para remediar. Si tuviste problemas con infertilidad estas palabras pueden doler. Pero “remediarse” es nada mas que incorporando un evento en tu vida en una manera que te deja vivir con esa decision. Esto lleva tiempo. No puedes apurar el proceso de remediar en teniendo un bebe o no teniendo un bebe.

Si decides en no tener otro bebe y esa decision son con tus razones, estes segura en el hecho que esta decision es lo mejor para ti. Si decides no tener otro bebe y es porque tienes miedo, hablar con alguien . No eres la primera no ultima persona que va sentir esas emociones.

Si estas esperando un bebe, es posible que vas estar contenta y un poco preocupada. Es dificil ser paciente. Pero tambien es injusto que tienes que espera. El embarazo puede sentirse muy lago, y la preocupacion que esto le puede pasar a este bebe tambien esta en tu mente. Teniendo un grupo de apoyo te puede ayudar mucho. Busca a familiares o amistades que pueden ayudar con apoyo y aviso. Tambien hablando con un doctor o alguien en la organizacion de SIDS of Illinois puede ayudar. Si el bebe antes, murio de muerte subita en el infante (SIDS), revisa como puedes reducir los riesgos.

El proximo bebe usualmente se va a llamar, “el bebe subsecuente”. Este bebe nuevo es muy especial para ti y para todos. El nacimiento del bebe subsecuente puede ser muy emocional. Cuanda abrazas tu bebe nuevo por la primera vez, recuerdos del otro bebe pueden regresar y enredarse con las emociones de alegria que tienes. Ese momento puede ser muy alegre y muy doleroso a la misma ves.

Vas a pasar 24 horas alado de la cuna? La repuesta es no. Hasta si tratas, te vas a cansar. Lo que va pasar es que si vas a revisar a este bebe mas que a los otros ninos. Padres de bebes subsecuente son los primeros a decir que ahorra revisan al bebe si esta respirando y si tiene pulso. La mayoría de los bebes duermen en silencio, y si pones la mano sobre su estomago, sauvesito, puedes sentir la respiracion. Bebes si pausan la respiracion unas veces y a veces acezan para unos minutos. Si te acuerdas de esto, puedes esta mas tranquila.

El tiempo mas incomodo va pasar cuando tu bebe subsecuente este cerca a la edad en cuando tu otro bebe murio. Este tiempo tiene que estar pasado. Despues, la mayoría de los padres dicen que pasando este tiempo, ellos empiezan a relajarse un poco mas. Usted no eres la unica persona que tiene estos sentimientos. Acuerda que siempre puedes hablar con tu doctor, enfermera, or alguien de SIDS of Illinois.

El nacimiento de tu bebe representa esperanza y promesa en la vida. Alegria y dolor son recuerdos en tu vida que permiten saber la importancia de esperanza. Muchos padres han podido sobrevivir el crisis, panico, y alegria del tiempo de infancia del bebe

subsecuente. Ellos reconocen que no siempre es fácil y que tienen que trabajar duro en controlando sus emociones, este esfuerzo gratificado por un tiempo muy alegre en sus vidas.

### Las Reacciones de Niños Hacia la Muerte

Hermanos y hermanas también van a ser afectados por la muerte de su bebé. Niños más pequeños, que son muy jóvenes para explicar que en el pasado, no necesitan amor y cariño de sus padres. Ellos pueden tener pensamientos muy dolorosos que no pueden expresar. (Es muy culpa? Me voy a morir? Mami y Papi van a morir? Quien me va a cuidar?) Ellos, a lo mejor, hacen cosas para atraer atención. Es muy importante que ellos sepan que están seguros y amados.

Hermanos y hermanas que están con mayor experiencia reacciones de tristeza que depende en su edad y experiencias en el pasado. Unas veces se sienten culpables por que creen que ellos tienen la responsabilidad en que murió el bebé. Estos niños pueden estar muy tristes pero no aparecen a tener sentimientos de tristeza.

Los niños deben de saber lo más posible en que paso que pueden entender. Todos más mayores en la familia deben de hablar de sus pensamientos y sentimientos. Esto va a facilitar que los niños hablen y que hagan preguntas sobre la muerte. No es mejor decir, “el bebé se fue, or “el bebé está durmiendo en paz.” Si tu bebé murió de SIDS, es importante explicar que SIDS no ocurre en bebés muy pequeños y no en niños o adultos.

Muchos niños pueden encontrar apoyo en sus familias. Unos niños han escrito poesía, describiendo la muerte como algo natural y religiosa. Otros niños, a lo mejor por edad o problemas emocionales, tienen mucha inseguridad después de la muerte de un hermano o hermana. Esta pérdida de seguridad es visible en pesadillas, problemas en la escuela, y otros problemas. Si ves un problema hablar con el doctor del niño o con otro padre que también ha tenido una experiencia similar.

Comunicación sobre la muerte del bebé debe de ser abierta durante los años, por que los niños crecen y sus preguntas van a cambiar. Ellos van a necesitar más información completa durante el tiempo.

### Proveedores del Cuidado de Niños

La mayoría de las muertes ocurren en la casa, pero con más y más mamás regresando a trabajar, el incidente de muertes de bebé está creciendo en los lugares adonde cuidan niños.

Usualmente, porque la proveedora es como una extensión de la familia, la muerte de un bebé es muy doloroso y los sentimientos son similares a los sentimientos que los padres están viviendo. Con los sentimientos de tristeza y con el miedo que van a estar culpables

por la muerte del bebe, proveedores tambien se precupan en la reacciones de los otros padres que dejan sus hijos en su cuidado.

A pesar de las reasegurancias de la familia, therepistas, y otros profesionales, la muerte de un bebe puede dejar los proveedores dudando si van a continuar a cuidar bebes. Unas veces, proveedores estan tan dolidos y inseguros despues de una muerte que abandonan la profecion completamente.

Apoyo para proveedores de cuidar ninos y materiales pueden ayudar a otros ninos en su cuidado, son disponible si llamas a la organizacion de SIDS of Illinois

Para el Correro y las Llamadas

Recuerdos que no has solicitado pueden aparecer por telefono o por el correro en formas de avisos de productos de bebe. Si quieres parar este tipo de asalto de promocion, contacte la organizacion abajo, en escrito y preguntar que tu nombre sea borrado de su lista. Este seguro que has incluido tu nombre, direccion, y numero de telefono. Unas veces lleva hasta 90 dias para que quiten to numero de estas listas.

Mail Preferance Service  
Direct marketing Association  
P.O. box 9008  
New York, NY 11735-9008

Telephone Preference Service  
P.O. Box 9014  
Farmington, NH 11735-9014

Informacion Sobre el Departamento de Sulud Publica en Illinois y la organizacion de SIDS of Illinois.

El Departamento de Salud Publica en Illinois

El programa de SIDS/ mortalidad del infante es situado en la Division de Salud y Seguridad de Ninos. Este programa es responsable en identificando todas las muertes subitas y inexplicado de bebes en el estatado de Illinois. El programa tambien proveer informacion, therapia, educacion, y apoyo para cualquier familia que experiencia una perdida. Adicionalmente, informacion y entrenamiento en educaciom sobre reduciendo los riesgos para prevenir muertes estan accessible para los profesionales de salud y las organizaciones de la comunidad.

El programa funciona con un sistema. Cuando un bebe meure inexplicado en el estado de Illinois, el oficial que investiga los casos de muerte violenta o repentina, en cada condado tiene, po ley, notificar al programa entre 72 horas. Empleados del programa mandan cartas de colodencia y informacion adicional. Tambien, empleados notifican una enfermera que es calificada en consejera de SIDS. La enfermera contacta a la familia y ofrece una visita en el hogar para proveer apoyo y servicios. Estos servicios estan ofrecido a todas las familias en Illinois que experiencia la muerte subita y inexplicada de un bebe.

## Servicios de la Muerte Subita del Bebe en Illinois (SIDS of Illinois)

SIDS of Illinois estaba empezado en 1968, como una organizacion dedicada a dando apoyo para padres que perdieron un bebe y a encarecer dinero para educacion sobre SIDS.

Nuestras metas incluyen servicios sobre desamparo a las personas que han estan afectados por la muerte de un bebe, entrenamiento para profesionales en el estado, reduciendo el numero de muertes de bebes en causa de SIDS y otras muertes inexplicadas como asfixia, ahogo accidental, problemas metabolico, y accidentes. Tambien, continuamos con educacion y proyectos.

A traves de nuestro programa de voluntarios y profesionales, SIDS of Illinois da apoyo en el estado de Illinois. Tenemos grupos de apoyo, voluntarios, conferencias, recursos, informacion. Contacta SIDS of Illinois al 800.432.SIDS (7437) para apoyo.

### Amistades y Familia: Algunos Sugestiones in Como Ayudar

Si alguien que quieres mucho tiene un bebe que a muerto, hay cosas que puedes hacer para ayudar en el processo de tristeza y como sobrevivir la muerte del bebe. La evacion de amistades y familia, inseguros por que no saben que decir, aumenta el dolor y soledad que sienten los padres de SIDS. Aqui hay unas sugestiones para asistir:

#### Cosas que es bueno hacer:

- Hablen con los padres. Deja saber que estas preocupado.
- Ayudar con cosas como cuidar los otro ninos, o que necesitan. Escucha
- Dir que si sientes por ellos y su dolor.
- Permite que los padres expresan sus emociones. Acepta silencio.
- Alenta que sean paciente con ellos mismos.
- Permite que hablen de su bebe.
- Dar atencion especial a los hermanos o hermanas.
- Asegure que ellos hicieron todo lo posible.
- Alenta para recibir ayuda de otros padres o un profesional.
- Recurede la familia en el dia del nacimiento del bebe o en el aniversario en el dia en cuando murio. Ayudar la familia saber que el bebe nos esta olvidado.
- Sea paciente con ellos. Sobreviviendo la muerte de un bebe puede llevar mucho tiempo. Hable con ellos.

#### Cosas que no es bueno hacer:

- No dejes que tus emociones te paren en cuando ayudando la familia.
- No evite al la familiar porque estas incomodo.
- No digas que sabes como ellos se sienten (na mas si tu tambien has perdido un bebe)
- No preguntas para los detalles de la muete. Si te dicen, escucha con entendimiento.
- No le digas que tienen que hacer o que deben sentir. No impones tus creancias religiosas sobre ellos.



- No cambies el tema cuando hablan de su bebe muerto.
- No digas que toda via tienen ninos o que pueden tener mas.
- No eches culpa sobre nadie.
- No trates de encontrar algo positivo de la muerte del bebe.
- No trates de evitar en diciendo el nombre del bebe.
- No digas “Debes de sentirte mejor” o otra cosa que da limites en su proceso de sanar.

Llame a SIDS of Illinois para mas informacion al  
800.432.SIDS (7437)

### Sobreviviendo Durante el Tiempo

Aunque quieras creer que vas a mejorarse rapido y completamente de la muerte de tu bebe, esto es muy raro. Es un proceso que lleva mucho tiempo y mucho trabajo. En cuando pasa el tiempo, los dias dificil son menos frecuentes y el dolor no es tan intenso. No hay ninguna fecha especial, cuando te vas a sentir perfecto. Alguno del dolor a lo mejor siempre va a estar con tigo, como la memoria de tu bebe. Acontecimiento importante de otros ninos, familia, o, amistades (como cumpleaños, bodas, graduaciones, etc..) pueden hacer que emociones dolerosa vuelvan. Sanar, encontrando esperanza, y viviendo tiene diferente valor para todo mundo. Cada persona va a sanar en su manera y en su tiempo, pero acuerda que hay otros que comparten tu dolor, saben tu dolor, y han vivido a traves de esto y estan aqui para ayudar.