Morte súbita inesperada de um ente querido – e agora ???

Por favor, aceite as nossas sinceras condolências pela perda do seu ente querido.
O seu familiar faleceu – assim, de um momento para o outro, sem quaisquer sinais de aviso. A sua dor e o choque são indescritíveis! Agora há perguntas que não lhe saem da cabeça: Porquê? Como é que isto pode acontecer? O meu familiar era tão jovem! Ele/ela parecia completamente saudável.

Embora se possa sentir assoberbado e sem forças para lidar com estas questões devido ao choque e à dor profunda, é fundamental considerar alguns aspetos se pretender obter uma resposta para o "porquê". No curto espaço de tempo entre o falecimento do seu familiar e o funeral, terá de tomar decisões importantes que podem ter grandes implicações para a sua família

Pode ser-lhe proposta a realização de uma autópsia.
Recomendamos vivamente que a autorize, mesmo que não se sinta capaz de o fazer agora – os médicos querem ajudá-lo a determinar a causa da morte e dar-lhe respostas.
OU
A autópsia pode ser ordenada pelas autoridades (médico legista).
Neste caso, não poderá recusar o exame. Embora isto possa causar-lhe dor adicional, tenha a certeza de que tudo será feito para apurar as razões da morte e dar-lhe uma explicação.

Apesar da autópsia, encontrará uma forma de se despedir do seu familiar da maneira que lhe for mais confortável. Após os exames, o corpo é preparado e vestido. Conhecer a causa da morte pode ajudá-lo a lidar melhor com o processo de luto.

Porque é tão importante realizar a autópsia e decidir rapidamente?

Em muitos casos (cerca de 40%), a morte súbita cardíaca em crianças e pessoas jovens (menos de 50 anos) tem uma causa familiar, ou seja, genética - quanto mais jovem é a pessoa, maior é essa probabilidade. Por este motivo, os médicos recomendam vivamente a realização de uma autópsia e de um estudo genético, com o objetivo de prevenir ocorrências semelhantes noutros membros da família em risco. A identificação da causa exata é crucial para ajustar o acompanhamento da família (por exemplo, decidir que exames realizar ou que terapêuticas aplicar).

Se a autópsia não for possível, ou se a família não a autorizar, pedimos que consinta a recolha e preservação de sangue ou tecido do falecido. Isto garante a possibilidade de realizar testes genéticos (ADN) mais tarde, caso decida que é a altura certa.

Porque é importante realizar exames médicos a toda a família?

As doenças cardíacas hereditárias podem ser transmitidas entre gerações. Algumas pessoas não apresentam sintomas e, muitas vezes, o primeiro sinal é uma morte súbita sem causa aparente.

O seu familiar pode ter sido o único a desenvolver a condição, mas recomenda-se que os familiares diretos (pais, irmãos, filhos) sejam observados num centro especializado em doenças cardíacas raras, para despiste da mesma condição. Assim, a família poderá ser aconselhada adequadamente. Cada familiar fará este processo ao seu próprio ritmo.

Processar toda esta informação é uma jornada difícil, repleta de dúvidas, incertezas e medos. É essencial não enfrentar esta situação sozinho/a e procurar apoio especializado. Psicólogos e psiquiatras experientes em luto traumático. perturbações de ansiedade e perturbações de stress pós-traumático podem ser uma ajuda preciosa. Este apoio pode ser obtido através de associações de doentes, unidades de cardiogenética de centros de referência, ou através de consultas individuais com um psicólogo dedicado.

O apoio também pode estar disponível através de grupos de suporte de associações de doentes dedicadas a síndromes de morte súbita cardíaca ou a cardiomiopatias ou canalopatias específicas, ou através de grupos de apoio no luto. Por vezes, falar com outras pessoas que passaram pela mesma situação ajuda muito. Dá-lhe a certeza de que há outras pessoas que viveram o mesmo e que conseguiram lidar com a situação a longo prazo.
Tente encontrar a opção que melhor se adequa a si.

Onde posso encontrar mais informação sobre doenças cardíacas hereditárias?

Website do seu centro de referência local
https://www.ulslo.min-saude.pt/index.php/centros-de-referencia/cardiopatias-congenitas

Website de organização/associação de doentes ou instituição de apoio
https://minicorassociacaocoragem.webnode.pt/

Website da ERN GUARD-Heart
https://guardheart.ern-net.eu/patients/disease-specific-brochures/

Se precisar de apoio, não hesite em contactar

Contacto do/a seu/sua prestador/a de aconselhamento genético
cardpedsecretariado@ulslo.min-saude.pt

Contacto do seu centro de referência local
cardpedsecretariado@ulslo.min-saude.pt

Contacto da sua organização/associação local/nacional de doentes
associacaocoragem@ulslo.min-saude.pt

Contacto da organização internacional de doentes
https://sads.org/

Contacto de psicólogos/psicoterapeutas
cardpedsecretariado@ulslo.min-saude.pt

Website da ERN GUARD-Heart
https://guardheart.ern-net.eu/

European Patient Advocacy Group

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Heart Diseases (ERN GUARD-HEART)