



Antes de nada, queremos expresar nuestras más sinceras condolencias por la pérdida de tu ser querido. La muerte súbita de un hijo o de un familiar joven es un golpe devastador. El dolor, el shock y la incredulidad pueden hacerlo todo confuso e irreal. Es normal sentirse desbordado/a y sin fuerzas para tomar decisiones.



Este documento tiene como objetivo acompañarte con información clara, para ayudarte a entender algunas decisiones importantes que pueden surgir en estos primeros momentos, sobre todo si deseas obtener una respuesta al “¿por qué?”, y para recordarte que no estás solo/a.



En España se considera necesario realizar la autopsia judicial para determinar la causa del fallecimiento en casos de presentación súbita e inesperada en gente joven (menor de 50 años). Incluso a veces puede considerarse en casos por encima de esa edad. Los profesionales sanitarios quieren ayudarte y tratar de esclarecer la causa del fallecimiento para poder ofrecerte respuestas.

Si la persona fallece en el hospital, los médicos tienen la posibilidad de ofrecer a los familiares la realización de una autopsia clínica. Aunque esto te cause un dolor adicional, es aconsejable porque puede ayudar a averiguar la causa de la muerte de tu ser querido y darte una respuesta al «¿por qué?».



En cualquier caso, a pesar de la autopsia, podrás despedirte de tu ser querido con ternura y respeto una vez ésta finalice. Pero, averiguar la causa de la muerte puede ayudar a sobrellevar mejor el profundo dolor, aunque no lo parezca, y sobre todo, puede servir como prevención para otros miembros de la familia.

¿Por qué es tan importante realizar una autopsia sin demora?



En muchos casos, la muerte súbita de origen cardíaco, en niños y adultos jóvenes menores de 50 años, puede tener una causa genética y por tanto hereditaria; cuanto más jóvenes, más probable es esta situación. Por este motivo, los expertos recomiendan encarecidamente que se realice una autopsia y un examen genético de la persona fallecida. El objetivo es doble: ofrecerte una respuesta y prevenir la muerte en otros miembros de la familia que puedan estar en situación de riesgo.



El examen genético no se hace inmediatamente tras la muerte, por ello es muy importante preservar una muestra de sangre o tejido del fallecido. Esto permitirá el análisis de ADN más adelante si procediese. Los Institutos Forenses custodian la muestra y deben reflejarlo en el informe de la autopsia, así los profesionales sanitarios pertinentes podrán solicitarlas para su examen tras hacerte una primera evaluación a ti y a tus familiares más directos.

¿Por qué es importante realizar reconocimientos médicos a toda la familia?



Las cardiopatías hereditarias pueden transmitirse de padres a hijos. Algunas personas con cardiopatías hereditarias no presentan síntomas y, a menudo, el primer síntoma de que algo va mal es la muerte súbita, sin causa aparente.

Puede que el fallecido sea la única persona que desarrolle la enfermedad. No obstante, se recomienda que los familiares directos (padres, hermanos, hijos) sean examinados por un centro especializado en cardiopatías raras para ver si padecen la misma afección. De este modo, podréis estar bien asesorados y protegidos en caso de enfermedad genética. Es importante entender que cada miembro de la familia lo hará a su propio ritmo.



Comprender y procesar toda esta información es un viaje difícil que puede despertar muchas dudas, incertidumbres y temores. Por eso, es fundamental no afrontar esta situación en solitario y buscar el apoyo de profesionales especializados.

Los psicólogos y psiquiatras con experiencia en guiar a las personas a través del duelo traumático, el trastorno de ansiedad y el trastorno de estrés postraumático pueden proporcionar la ayuda necesaria. Podrás encontrar este apoyo en asociaciones de pacientes especializadas en estas cardiopatías raras, en las unidades de cardiopatías familiares de los centros especializados, o mediante citas personales con un/a psicólogo/a experto/a.



También existen grupos de apoyo de asociaciones de pacientes dedicadas a los síndromes arritmicos de muerte súbita cardíaca o a determinadas miocardiopatías o canalopatías, así como grupos de apoyo al duelo. A veces, hablar con otras personas que se encuentran en tu misma situación ayuda mucho. Te tranquiliza saber que hay más gente que ha pasado por lo mismo y que, a la larga, ha podido salir adelante.

Intenta encontrar la opción que más te pueda ayudar.



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



**Clínic
Barcelona**



Barcelona Campus Hospitalari



**Hospital Universitario
Puerta de Hierro
Majadahonda**



Recursos y apoyo

Centros especializados

- Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
hospitalbarcelona.arritmia@sjd.es
- Hospital Clínic Barcelona
CARGE@clinic.cat
- Hospital Universitario Vall D'Hebron (Barcelona)
cardiopatiesfamiliars@vallhebron.cat
- Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid)
<http://www.cardiopatiasfamiliares.es>
Cardiopatiasfamiliares.hpth@salud.madrid.org
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
cfamiliares.hgugm@salud.madrid.org
- Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
cardiopatias_familiares.sms@carm.es
- Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
<https://hospitaluvroci.es/>

Asociaciones de pacientes e instituciones de referencia

- SAMS – Asociación de Muerte Súbita (grupos de apoyo y asistencia psicológica):
<https://www.samsasociacion.com/>
- Cardio Alianza – Asociación de pacientes Cardiovasculares
<https://cardioalianza.org/>
- Fundación Española del Corazón
<https://fundaciondelcorazon.com/>
- Sociedad Española de Cardiología
<https://secardiologia.es/>

Redes europeas

- ERN GUARD-Heart:
<https://guardheart.ern-net.eu/>



Síndromes Arritmicos
relacionados
con la Muerte Súbita



**European
Patient
Advocacy
Group**



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)