

Quando morre uma criança

Um guia para pais e cuidadores



Índice

Introdução	3
Parte 1	
Resumo do que acontece quando morre uma criança	4
Manter-se informado	5
O papel do seu profissional de referência	5
Outros profissionais	5
Logo após a morte do seu filho	6
Certificado médico da causa de morte	6
Crianças com uma doença prolongada ou que limita a vida	6
Potenciais investigações adicionais	7
Duração das investigações	7
O que faz o médico-legista	7
O exame <i>post mortem</i> e o papel do patologista	8
Um exame <i>post mortem</i> pode ajudar a compreender a causa da morte do seu filho	8
O inquérito do médico-legista	9
Quando estão envolvidas agências conjuntas	10
Investigação de um incidente de segurança do doente do NHS	11
Conclusão da análise da morte de uma criança	12
Debates locais sobre a morte do seu filho	12
Debates regionais sobre mortes de crianças — o painel de síntese da morte de uma criança	13
National Child Mortality Database (NCMD)	14
Se não se tiver seguido o processo de análise da morte de uma criança	14
Parte 2	
Coisas que deve fazer	15
Apoio	15
Registar o óbito do seu filho	15
Planear o funeral do seu filho	15
Abono de família e outros pagamentos	16
Outros aspetos a considerar	17
Onde obter mais informações	17
Fontes de apoio no luto	18

Este guia foi elaborado por um grupo de pais em luto, organizações de apoio e profissionais. Destina-se aos pais e às pessoas que cuidam de uma criança com menos de 18 anos para ajudar a compreender algumas das coisas que vão acontecer agora e o apoio que está disponível.

Este guia deve ser-lhe entregue nos primeiros dias após a morte do seu filho, que sabemos ser um período difícil. Nem toda a informação será relevante para si. Recomendamos guardar este guia e voltar a lê-lo mais tarde.

É importante que se faça uma análise da morte de cada criança para se aprender o mais possível.

Esta análise foi concebida para o ajudar a si e aos outros membros da sua família a compreender a causa da morte do seu filho. Também tentará evitar que outras crianças morram pela mesma causa.

Este guia destina-se aos pais cujos filhos morreram em Inglaterra.

A **Parte 1** deste guia aborda os diferentes aspetos da análise da morte de uma criança.

A **Parte 2** analisa alguns das coisas que terá de fazer e onde obter mais informações e apoio.

Este guia inclui informações sobre um profissional de referência que pode ser o seu ponto de contacto e que o pode encaminhar para fontes de apoio.

O seu profissional de referência é:

Se este guia lhe foi entregue sem um nome na caixa acima, contacte um dos profissionais com quem já teve contacto para falar sobre quem deve ser essa pessoa.

Quando se menciona «pais e cuidadores», está-se a incluir os principais cuidadores da criança que podem não ser pais biológicos, tais como cuidadores, parceiros do mesmo sexo e quaisquer outros tutores.

«Não fazíamos ideia do que esperar quando perdemos o nosso filho, o que iria acontecer e quem estaria envolvido. Este folheto fornece informações importantes do que poderá acontecer a seguir, de quem pode esperar receber notícias e com quem pode falar para obter ajuda. Esperamos que este folheto responda a algumas das perguntas que tem e a outras em que talvez não tenha pensado e que seja um recurso útil para consultar mais tarde.»

Pais em luto

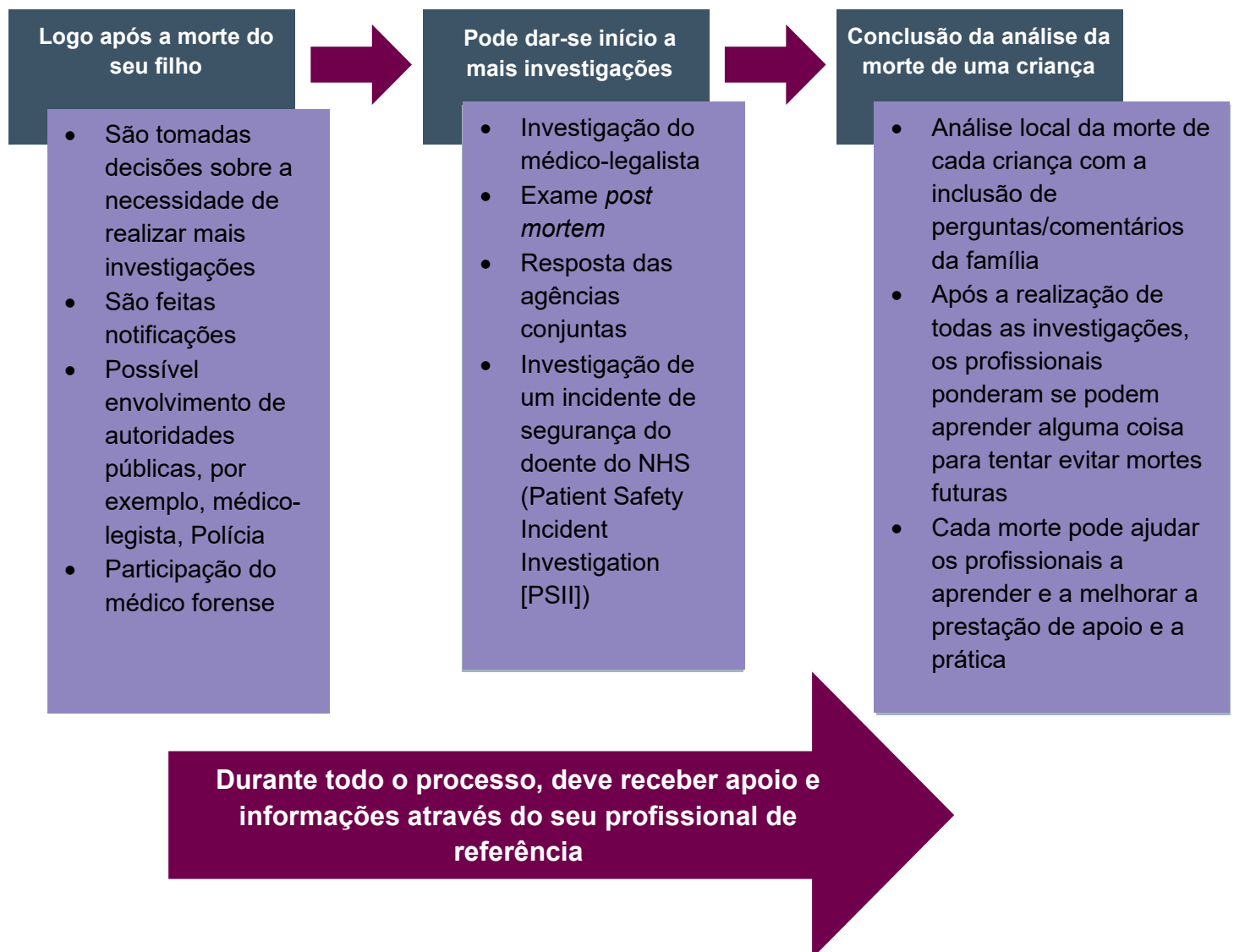
Parte 1

Resumo do que acontece quando morre uma criança

A morte de um filho é a coisa mais difícil por que uma família pode passar. A «análise da morte de uma criança» é um termo utilizado para descrever os processos formais que ocorrem após a morte de uma criança. Há alguns elementos que têm de ser aplicados em todos os casos de morte de crianças e outros que podem não ser necessários, dependendo das circunstâncias. O seu profissional de referência poderá dar-lhe informações sobre o que está a acontecer em relação ao seu filho.

O diagrama abaixo apresenta as três fases do processo global e as diferentes partes que podem ocorrer. Ao longo deste guia, referimo-nos ao «processo de análise» para descrever isto.

Este guia contém mais informações sobre cada uma das secções abaixo indicadas.



Manter-se informado

O papel do seu profissional de referência

Deve ser-lhe fornecido um ponto de contacto único e nomeado para atuar como o seu profissional de referência durante qualquer análise ou investigação da morte do seu filho. Trata-se de uma pessoa a quem pode pedir informações sobre o processo de análise da morte de uma criança e que o pode encaminhar para fontes de apoio.

Normalmente, o seu profissional de referência será um profissional do NHS ou um centro de cuidados paliativos. Pode ser um enfermeiro, uma parteira ou um membro de uma equipa de apoio ao luto. Se o seu filho tiver uma doença prolongada, a sua família pode já ter um profissional designado, como um enfermeiro de ligação, que conhece e que pode atuar como o seu profissional de referência. O seu papel é:

- ser um ponto de contacto fiável e facilmente acessível para si;
- ajudar a coordenar reuniões entre si e outros profissionais;
- comunicar claramente as informações sobre o processo de análise da morte de uma criança e as investigações que possam ser necessárias;
- ser a sua voz nas reuniões entre profissionais;
- assegurar que todas as perguntas que tiver são respondidas e que lhe são comunicadas posteriormente;
- encaminhá-lo para o apoio no luto adequado.

O seu profissional de referência deve ser o seu **contacto principal** durante todo o processo de análise

Outros profissionais

Existem outros profissionais que também podem ter um contacto permanente consigo.

Médico-legista — Se a morte do seu filho tiver sido remetida ao médico-legista, o assistente de investigação médico-legal assumirá a responsabilidade pelo caso.

Médicos forenses — Todas as mortes de crianças que não são investigadas por um médico-legista são analisadas por **médicos forenses do NHS**. Os médicos forenses são médicos seniores com formação nos elementos jurídicos e clínicos dos processos de certificação de óbitos. O médico forense dar-lhe-á a oportunidade de falar com alguém que não esteja envolvido na prestação de cuidados ao seu filho — o médico forense ou o assistente do médico forense. Estes asseguram um escrutínio independente de qualquer morte em que o médico-legista não esteja envolvido.

Polícia — Se houver uma investigação policial, pode ser nomeado um agente de ligação à família para o apoiar e fornecer um ponto de contacto.

Outros profissionais podem também prestar apoio e informação. Podem incluir:

- o seu médico de família;
- um assistente social;
- um profissional de apoio à família;
- uma parteira;
- um enfermeiro de saúde infantil e pediátrica;
- uma equipa de cuidados paliativos;
- padre ou equipa de apoio pastoral.

Logo após a morte do seu filho

Os profissionais tomarão uma série de decisões, nomeadamente se pode ser emitido um certificado médico com a indicação da causa da morte e se são necessárias mais investigações. Em algumas circunstâncias, a Polícia será envolvida como procedimento normal, mas isso não significa que você esteja sob suspeita.

Na maioria das circunstâncias, deve ser-lhe dado tempo para **estar com o seu filho**

Um profissional de saúde notificará algumas pessoas sobre a morte do seu filho, por exemplo, o seu médico de família e o médico-legista no caso de o seu filho ter morrido de forma súbita e inesperada.

Deverá ser-lhe dada a oportunidade de ficar com lembranças, por exemplo, fotografias, madeixas de cabelo ou impressões das mãos e dos pés do seu filho. Não há problema se perguntar se isto não lhe é oferecido. Também deve poder passar algum tempo com o seu filho, mas há situações em que isso não pode acontecer ou em que é necessária a presença de outra pessoa.

A doação de órgãos e tecidos é uma possibilidade, e os médicos devem ter falado consigo sobre isso. Se é algo que gostaria de considerar, mas é um tema que ainda não foi abordado, fale com o seu profissional de referência.

O seu contributo para a análise da morte do seu filho é fundamental e espera-se que os profissionais falem consigo sobre isso.

Certificado médico da causa de morte

Um médico pode emitir um certificado médico da causa de morte logo após a morte do seu filho se:

- a causa da morte for conhecida;
- a morte se dever a causas naturais;
- um médico estiver envolvido nos cuidados da criança; e
- não existirem preocupações de maior relativamente aos cuidados prestados à criança que morreu.

Crianças com uma doença prolongada ou que limita a vida

Se o seu filho sofria de uma doença prolongada ou de uma doença que limitava a vida e a sua morte era previsível, é provável que a sua família e a equipa que o apoiava tenham elaborado em conjunto um «plano de cuidados» adequado.

Pode ainda ser necessário que o médico-legista peça a realização de um exame *post mortem*. Caso contrário, deve poder registar rapidamente o óbito do seu filho e prosseguir com os preparativos para o funeral e a cerimónia fúnebre planeados pela família.

As informações sobre o registo do óbito do seu filho e o planeamento do funeral encontram-se na parte 2 deste guia.

Potenciais investigações adicionais

Em muitas mortes, depois de serem tomadas as decisões e serem feitas as notificações imediatas, não são necessárias mais investigações.

No entanto, para algumas mortes, pode ser necessário realizar uma série de investigações que abordamos aqui. Estas incluem:

- a investigação do médico-legista (ver página 7);
- um exame *post mortem* (ver página 8);
- uma resposta das agências conjuntas (ver página 10);
- a investigação de um incidente de segurança do doente do NHS (ver página 11);
- o programa Maternity and Newborn Safety Investigations (ver página 11).

As investigações necessárias variam em função das circunstâncias individuais da morte do seu filho. Por vezes, pode realizar-se mais do que uma investigação ao mesmo tempo.

Quanto tempo demorarão as investigações?

Existem prazos recomendados para as investigações, mas estas podem sofrer atrasos por várias razões. O relatório do exame *post mortem* deve ser emitido no prazo de seis a doze meses, mas pode demorar mais tempo. Já o inquérito do médico-legista deve ser concluído no prazo de seis meses. Infelizmente, nalgumas circunstâncias, pode demorar mais tempo. O seu profissional de referência ou o assistente de investigação médico-legal deve saber mais sobre o prazo previsto. Durante este período, recomenda-se que obtenha apoio de uma das organizações indicadas no fim deste guia.

Aceder aos registos do seu filho

Para compreender o melhor possível as circunstâncias da morte do seu filho, podem ser consultados diferentes tipos de registos de profissionais de saúde e de assistência social. Em algumas circunstâncias, poderá ser necessário o seu consentimento por escrito e, noutras situações, existem obrigações legais de partilha de informações. Fale com o seu profissional de referência se precisar de mais informações sobre a partilha de dados e o acesso aos registos.

O que faz o médico-legista

O médico-legista é uma pessoa que examina certos tipos de morte. A intervenção de um médico-legista depende do facto de a morte ser considerada «natural» ou não. Este é um termo utilizado pelos médicos-legistas. Uma morte «natural» pode dever-se a uma prematuridade extrema (quando um bebé nasce muito prematuro) ou a uma infeção. As mortes causadas, por exemplo, por colisões de veículos e suicídio não seriam consideradas «naturais» do ponto de vista médico-legal. Se a causa da morte do seu filho não for considerada «natural», ou for desconhecida, ou se o seu filho tiver morrido enquanto estava sob detenção do Estado (por exemplo, ao abrigo de uma secção de saúde mental), a lei exige a comunicação da morte ao médico-legista e à Polícia.

Normalmente, o médico-legista providencia um exame *post mortem* para mortes inesperadas, que será realizado por um médico especialista chamado patologista ou patologista perinatal para bebés. O inquérito é realizado após o exame *post mortem* se a causa da morte permanecer incerta ou se a causa da morte não for considerada «natural».

O médico-legista pode abrir um inquérito no início do processo ou pode decidir realizar uma investigação, o que significa que pode não ser necessário realizar uma audiência formal de inquérito. A conclusão do inquérito ou da investigação pode demorar vários meses. Para mais informações sobre os inquéritos, consultar as páginas 9 e 10 do presente guia. Recomenda-se que peça ao gabinete do médico-legista o folheto **Guia dos serviços do médico-legista para pessoas em luto**, que descreve mais pormenorizadamente o que fazem os médicos-legistas e os seus assistentes, bem como o que acontece nos inquéritos, caso se realize um. Também o pode descarregar no **sítio Web do Ministério da Justiça**.

O exame *post mortem* e o papel do patologista

O que é um exame *post mortem*?

O exame *post mortem*, também conhecido como autópsia, é o exame de uma pessoa após a sua morte. Os exames *post mortem* das crianças devem ser realizados por um patologista especializado em doenças e afeções que afetam bebés e crianças.

Pode decidir se o seu filho deve ser submetido a um exame *post mortem*?

Se a morte do seu filho tiver sido remetida ao médico-legista, não pode escolher se o exame *post mortem* é realizado ou não. Pode, no entanto, fazer uma declaração sobre a sua vontade, que poderá ser considerada pelo médico-legista.

Se não estiver envolvido um médico-legista, o exame *post mortem* só pode ser realizado com o seu consentimento. Deve conversar com os profissionais de saúde para decidir se a realização do exame *post mortem* é a decisão certa para si e para a sua família.

Porque é que um exame *post mortem* é importante?

Um exame *post mortem* pode fazer o seguinte:

- encontrar uma explicação médica para a morte do seu filho;
- excluir outras doenças ou problemas que o possam ter preocupado;
- identificar outras doenças que possam ser importantes das quais a sua família deve estar ciente;
- transmitir conhecimentos que poderão ser utilizados para ajudar a sua família ou outras crianças no futuro.

Um exame *post mortem* pode ajudar a compreender a causa da morte do seu filho

Nalguns casos, o exame *post mortem* pode não encontrar uma causa de morte.

O que acontece ao seu filho durante o exame *post mortem*?

Quando se pede ou se dá o consentimento para a realização de um exame *post mortem*, o exame é realizado o mais rapidamente possível, normalmente no prazo de alguns dias. Poderá ser necessário transferir o seu filho para outro hospital onde se encontre um patologista especializado em patologia pediátrica.

Durante o exame *post mortem*, o patologista examina todos os órgãos principais e procura sinais que possam dar pistas sobre a causa da morte.

O exame é realizado com o mesmo cuidado que se teria se o seu filho fosse operado. Este **vídeo** destina-se às famílias que têm de decidir se o exame *post mortem* é adequado para elas.

Durante o exame *post mortem*, é necessário recolher algumas pequenas amostras para a realização de testes especializados. Estes podem ser designados por «blocos e lâminas». Ser-lhe-á perguntado o que gostaria que acontecesse a estas amostras após a conclusão dos testes. Pode pedir que as amostras sejam:

- devolvidas (o assistente de investigação médico-legal poderá falar consigo para ver o que poderá querer fazer com as amostras);
- guardadas pelo hospital, como parte do registo médico do seu filho, ou, com o seu consentimento, utilizadas em investigação, testes futuros ou outros fins; ou
- eliminadas pelo hospital de forma sensível.

Para alguns pais, foi reconfortante saber que os tecidos dos seus filhos podem ajudar na investigação ou que os futuros avanços médicos podem fornecer mais informações. A Human Tissue Authority (HTA) garante que os tecidos humanos são utilizados de forma segura, ética e com o devido consentimento. Para mais informações sobre os exames *post mortem*, consultar o respetivo sítio Web. Este vídeo para famílias sobre a conservação de tecidos fornece mais informações sobre as suas escolhas.

Após a realização do exame *post mortem* e, se for caso disso, com a autorização do médico-legista, pode ver o seu filho e decidir onde gostaria que ele estivesse antes do funeral. Inclui a possibilidade de passar algum tempo em casa ou noutra local, por exemplo, num centro de cuidados paliativos. Se for importante para si que o funeral se realize no prazo de 24 horas, todas as pessoas envolvidas farão o possível para que tal aconteça, mas a necessidade de realizar um exame *post mortem* pode impedir que isso seja possível.

Resultados do exame *post mortem*

Após o exame *post mortem*, o patologista redige um relatório sobre os resultados. Se forem necessários mais testes, então este pode ser um relatório inicial. Se o exame *post mortem* tiver sido pedido pelo hospital (e não por um médico-legista), será contactado para falar sobre os resultados. Se desejar, poderá obter uma cópia integral do relatório. Pode pedir ajuda ao seu profissional de referência para aceder a este relatório. Este relatório é normalmente escrito numa linguagem muito «médica» e pode ser útil que o seu profissional de referência peça a um médico que o analise consigo.

No caso dos exames *post mortem* de médicos-legistas, o médico-legista recebe os primeiros resultados. Sempre que possível, com a autorização do médico-legista, podem ser-lhe fornecidas algumas informações sobre estes resultados. A conclusão do relatório final do exame *post mortem* pode demorar vários meses, dependendo do número e tipo de testes realizados. O médico-legista decidirá, então, como lhe transmitir os resultados.

O inquérito do médico-legista

Um inquérito é uma investigação legal para:

- confirmar quem morreu, quando e onde; e
- estabelecer a causa da morte em termos gerais.

Não envolve acusações ou culpas. O médico-legista pode redigir um relatório sobre uma preocupação específica se considerar que isso pode ajudar a prevenir mortes futuras.

Se o médico-legista decidir realizar uma audiência de inquérito, ser-lhe-ão fornecidas informações sobre a data e o local da mesma. Pode ser chamado a depor como testemunha. Nesse caso, tem de estar presente. Se não for chamado como testemunha, pode optar por estar presente. Pode fazer perguntas durante o inquérito e podem ser-lhe feitas perguntas. Podem estar presentes outros profissionais. O inquérito é aberto ao público, e podem estar presentes jornalistas. Nalgumas circunstâncias, pode ser envolvido um júri.

Se for realizado um inquérito, recomenda-se que obtenha mais apoio junto do Coroners' Courts Support Service, que está indicado no fim deste guia.

Quando estão envolvidas agências conjuntas

O que é a resposta das agências conjuntas?

Em determinadas circunstâncias, como acontece quando a causa da morte não é imediatamente clara, os profissionais de saúde trabalharão em conjunto com a Polícia e outras agências para o apoiar e tentar compreender como e por que razão o seu filho morreu. Trata-se da resposta das agências conjuntas (por vezes, designada por «resposta rápida»).

A resposta das agências conjuntas é quando profissionais de diferentes organismos **trabalham em conjunto**

Quando é que é necessária?

É necessária a resposta das agências conjuntas se a morte do seu filho:

- se dever ou se puder dever a causas externas (por exemplo, um acidente);
- for súbita e não existir uma causa imediatamente aparente;
- ocorrer sob custódia ou se a criança tiver sido detida ao abrigo da *Mental Health Act* (Lei relativa à saúde mental);
- se as circunstâncias iniciais levantarem suspeitas de que a morte pode não ter sido natural; ou
- no caso de um bebé ter nascido em casa sem a presença de um profissional de saúde e a morte ter sido notificada como um nado-morto.

A Polícia será envolvida em todas as respostas das agências conjuntas ou quando houver outras circunstâncias que possam exigir mais investigação. Isto não significa que esteja sob suspeita; o seu papel é agir em nome do médico-legista e eliminar a possibilidade de ter ocorrido algo de ilegal.

A resposta das agências conjuntas tem três fases principais:

1. Resposta imediata (de imediato): normalmente, o seu filho foi transferido para um serviço de urgência. São realizadas reuniões iniciais entre diferentes profissionais, como a Polícia e o pediatra, e ser-lhe-ão feitas algumas perguntas sobre o que aconteceu.
2. Resposta inicial (normalmente, na primeira semana): todos os profissionais envolvidos partilharão informações sobre o seu filho. Se o seu filho morreu fora de casa, estes profissionais podem visitar o local do óbito. Se o seu filho morreu em casa, especialmente se era bebé, receberá uma visita em casa. Normalmente, trata-se de uma visita conjunta de um profissional de saúde e de um agente da Polícia. Estes farão perguntas sobre o que aconteceu antes e depois da morte do seu filho.

3. Resposta posterior (a partir de uma semana): esta fase pode prolongar-se por vários meses. Se for necessário, são recolhidas mais informações de referência, por exemplo, registos de saúde, anotações de maternidade e neonatais ou outras informações relevantes. A equipa das agências conjuntas reunir-se-á para analisar as informações recolhidas. Fornecerá informações ao médico-legista para que sejam investigadas, e os membros da equipa far-lhe-ão uma visita para falar sobre as conclusões a que chegaram.

Investigação de um incidente de segurança do doente do NHS

Se houver a possibilidade de algo ter corrido mal nos cuidados que o NHS prestou ao seu filho ou a si durante a gravidez e o parto e se o seu bebé morreu logo após o nascimento, então pode ser acordado que se deve realizar uma investigação de um incidente de segurança do doente para que o NHS possa aprender com o que aconteceu. Se acredita que algo correu mal com os cuidados prestados ao seu filho (ou a si durante a gravidez e o parto) e que isso poderia ter tido, ou teve, impacto na sua morte, deve deixar isso claro à organização. A organização não tem de concordar consigo, mas tem de fundamentar a sua resposta. **A Sands elaborou um documento** para ajudar a compreender como pode manifestar preocupações ou apresentar uma queixa sobre os seus cuidados.

A investigação de um incidente de segurança do doente é conduzida por investigadores formados dentro da organização, utilizando uma série de ferramentas para compreender totalmente o que aconteceu e porque aconteceu. Estas investigações não decidem a causa da morte e não se destinam a decidir se alguém é culpado de uma morte. Ajudam as organizações do NHS a aprender formas de reduzir o risco de voltar a ocorrer danos.

O que acontece durante a investigação de um incidente de segurança do doente do NHS?

Tem o direito de ser informado e envolvido no processo desde o início e durante todo o processo, bem como de ver o relatório final. A conclusão da investigação não deve demorar mais de seis meses, mas pode demorar mais tempo se as questões forem complexas.

Para os bebés que nasceram de termo (37 semanas de gestação ou mais) e estavam vivos no início do trabalho de parto, mas morreram na primeira semana de vida, a investigação do incidente grave será da responsabilidade do programa Maternity and Newborn Safety Investigations (MNSI). Trata-se de uma investigação externa, o que significa que não é realizada pelo hospital onde o seu bebé morreu. Só terá lugar uma investigação do MNSI se der o seu consentimento. Caso contrário, a morte do seu bebé será investigada pelo hospital onde o bebé morreu, utilizando a PSII. Tem o direito de participar na investigação MNSI ou PSII.

No fim da investigação, será elaborado um relatório que explicará o que aconteceu e porquê (na medida do possível, dependendo das provas disponíveis) e fará recomendações sobre qualquer medida futura que a organização do NHS deva tomar para reduzir o risco de danos no futuro. Este relatório deve ser partilhado consigo, e deve ser marcada uma reunião com o pessoal hospitalar para que este o analise e responda a quaisquer perguntas que tenha ou lhe explique qualquer coisa que não compreenda.

Esta ligação fornece mais informações sobre **O quadro de resposta a incidentes de segurança do doente**

Pode encontrar mais informações sobre as **investigações MNSI no respetivosítio Web**

Conclusão da análise da morte de uma criança

Análise da morte de um bebé logo após o nascimento

Para melhorar a qualidade das análises das mortes de bebés que morrem logo após o nascimento, foi desenvolvida uma ferramenta nacional denominada **Perinatal Mortality Review Tool** (PRMT) (Ferramenta de análise da mortalidade perinatal). A PMRT foi concebida de modo a permitir uma análise normalizada e de elevada qualidade dos cuidados prestados à mãe durante a gravidez e o parto, bem como dos cuidados prestados ao bebé após o nascimento. A PMRT é uma ferramenta interativa, baseada na Internet, que orienta o processo de análise para garantir que todos os aspetos dos cuidados são considerados e analisados em relação às orientações e normas nacionais.

A análise é conduzida pelo hospital onde o bebé morreu e as informações identificáveis são utilizadas na PMRT. O relatório da análise elaborado pela PMRT é incluído nos registos médicos e utilizado como base para a discussão na reunião de acompanhamento com os pais.

Debates locais sobre a morte do seu filho — a reunião da análise da morte de uma criança

Terá lugar uma reunião final entre os diferentes profissionais que estiveram envolvidos nos cuidados do seu filho, tanto antes como depois da sua morte. O objetivo desta reunião é analisar todas as informações para compreender por que razão o seu filho morreu e identificar quaisquer aprendizagens que possam evitar futuras mortes de crianças. É enviado um relatório da reunião ao painel de síntese da morte de uma criança (ver página 14).

A natureza desta reunião e os profissionais envolvidos variam consoante as circunstâncias da morte do seu filho. Pode ser designada por vários nomes diferentes, incluindo «discussão final do caso», «reunião de mortalidade hospitalar» se o seu filho tiver morrido enquanto estava no hospital, ou por «reunião de análise da mortalidade perinatal» no caso de mortes perinatais.

O seu profissional de referência deve dar-lhe a oportunidade de colocar questões na reunião. Posteriormente, deverá ser-lhe proposta uma reunião com um membro sénior adequado do pessoal para discutir quaisquer resultados e obter *feedback* sobre quaisquer questões que tenha levantado. Esta reunião pode ser com um pediatra, neonatologista, obstetra ou profissional de saúde sénior. O seu profissional de referência pode ajudar a organizar estas reuniões.

Debates regionais sobre mortes de crianças — painel de síntese da morte de uma criança

O que é um painel de síntese da morte de uma criança?

Trata-se de um painel que envolve várias agências, designado por «painel de síntese da morte de uma criança» (Child Death Overview Panel [CDOP]), que analisa todas mortes de crianças num contexto mais amplo do que as fases anteriores da análise, que teriam considerado o seu filho individualmente.

A morte de todas as crianças com menos de 18 anos tem de ser analisada por um CDOP. Existem vários painéis em todo o país e, normalmente, a morte do seu filho será analisada pelo painel local onde o seu filho vivia. Os CDOP são grupos de profissionais que se reúnem várias vezes por ano para analisar todas as mortes de crianças na respetiva área. O painel não recebe os nomes das crianças que morreram ou qualquer informação que possa identificar o relatório. Todos os pormenores são tratados de forma anónima. O seu principal objetivo é aprender com estas mortes para tentar evitar mortes futuras.

Por lei, todas as mortes de crianças devem ser analisadas para tentar **prevenir** mortes futuras, sempre que possível

Embora o painel não inclua os profissionais que estiveram envolvidos nos cuidados do seu filho, o painel receberá um relatório dos profissionais que estiveram envolvidos.

O CDOP faz recomendações e apresenta relatórios sobre as lições aprendidas aos responsáveis a nível local. Não produzem relatórios sobre a morte de crianças individuais, mas cada CDOP elabora um relatório anual que é um documento público. Qualquer pessoa pode ler o relatório anual, mas este não contém pormenores que possam identificar uma criança ou a sua família.

Quem faz parte do painel?

O painel é constituído por representantes de:

- saúde pública;
- saúde infantil local;
- serviços de assistência social;
- Polícia.

Se necessário, podem ser convidados outros profissionais para prestar aconselhamento especializado.

Pode participar no painel de avaliação da morte de uma criança?

Nesta fase, as famílias não são convidadas a fazer parte do painel ou a envolver-se na discussão da morte do seu filho. A reunião do painel discute muitas mortes em cada reunião e todas as informações identificáveis relativas ao seu filho ou a quaisquer profissionais envolvidos são anónimas. Dada a natureza anónima da análise do painel, não é possível dar-lhe um *feedback* específico desta reunião. Se tiver alguma informação sobre a morte do seu filho que considere que possa ser útil para a reunião, pode enviá-la ao administrador do CDOP através do seu profissional de referência.

A National Child Mortality Database recebe informações dos CDOP sobre todas as crianças em Inglaterra que morrem antes de completarem 18 anos. Destina-se a fazer uma análise e interpretação pormenorizadas destas informações. A recolha destas informações garantirá que se aprende com as mortes, que a aprendizagem é amplamente partilhada e que são tomadas medidas, a nível local e nacional, para reduzir a ocorrência de mortes infantis que se podem evitar no futuro. **Estão disponíveis mais informações sobre a NCMD aqui.**

Se não se tiver seguido o processo de análise da morte de uma criança

Por vezes, os processos que estão a decorrer podem não se desenrolar como deveriam, e pode ser difícil referir este facto, sobretudo porque os diferentes elementos deste guia não se aplicam a todas as mortes.

Se achar que não obteve informações sobre o que está a acontecer em qualquer momento da análise da morte do seu filho, deve começar por contactar o seu profissional de referência. Pode também contactar outro profissional que o tenha apoiado, ou uma instituição de caridade ou outra organização que possa prestar apoio. Se não tiver ninguém a quem possa telefonar, consulte as secções de informação e apoio no luto no fim deste guia.

O seu **profissional de referência** deve ser o seu primeiro ponto de contacto

Se não tiver a certeza de quem é o seu profissional de referência, ou se não lhe tiver sido atribuído um profissional de referência, contacte um profissional nomeado do qual tenha informações. Pode ser de um hospital, de um centro de cuidados paliativos, da Polícia ou do gabinete do médico-legista.

Parte 2

Coisas que deve fazer

Esta secção aborda algumas das diferentes coisas que poderá ter de fazer por si. Se não se sentir capaz de as fazer por si, recomenda-se que peça ajuda a alguém.

Apoio

Os primeiros dias, semanas e meses após a morte do seu filho são extremamente difíceis. Sejam quais forem os seus pensamentos e sentimentos, o luto é uma experiência pessoal e não tem tempo nem processo definidos. Não há uma forma certa ou errada de fazer o luto.

Registrar o óbito do seu filho

Para registar o óbito do seu filho, é necessário fazer uma marcação e dirigir-se a uma conservatória do registo civil. Se ainda não tiver registado o nascimento do seu bebé, também terá de o fazer — é obrigatório registar o nascimento no prazo de 42 dias após o nascimento. Cabe-lhe a si decidir se quer fazer as duas coisas numa só visita.

Se lhe foi emitido um certificado médico de causa da morte, tem de registar o óbito do seu filho. O registo tem de ser efetuado no prazo de cinco dias após o óbito. Juntamente com o certificado, deverá ter recebido informações sobre o local onde se deve registar o óbito. Se tal não for conveniente, existem outras opções, por exemplo, fazer uma declaração mais localmente. A conservatória do registo civil pode fornecer mais conselhos, se necessário.

Se o óbito do seu filho tiver sido remetida ao médico-legista, pode haver um atraso no registo do óbito. Pode registar o óbito do seu filho assim que o médico-legista emitir o formulário 100A que confirma que o óbito pode ser registado. Em alguns casos, o médico-legista poderá pedir primeiro que se realize um exame *post mortem* e, quando já não precisar de mais investigações, enviará o formulário 100B (chamado «formulário cor-de-rosa») ao conservador do registo civil. Se estiver a decorrer um inquérito, o médico-legista informará diretamente a conservatória do registo civil após o inquérito e o conservador registará o óbito do seu filho. Quando o óbito do seu filho for registado, poderá obter uma certidão de óbito.

Planear o funeral do seu filho

Pode começar a planear o funeral em qualquer altura, mas só o pode realizar quando tiver a certidão de óbito ou o formulário apropriado do médico-legista. Se tiver convicções religiosas ou outras que possam afetar a data do funeral do seu filho, fale com o pessoal hospitalar ou com o seu profissional de referência o mais rapidamente possível. Se estiver envolvido um médico-legista, este será alertado. Embora possa não ser possível, o médico-legista tentará ir ao encontro dos seus desejos.

Recomenda-se que discuta as escolhas possíveis com o agente funerário que escolheu. Pondere sobre o que seria mais significativo para si e para a sua família. Os custos dos enterros e das cremações variam e há outras despesas que pode não ter considerado, pelo que deve pedir um orçamento por escrito antes de finalizar os preparativos.

Se o seu rendimento for baixo, poderá ter direito ao **pagamento das despesas funerárias**. O seu agente funerário poderá prestar-lhe ajuda para que possa obter mais informações. O **Children's Funeral Fund** para Inglaterra pode ajudar a pagar alguns dos custos do funeral de uma criança com menos de 18 anos ou de um bebé nado-morto após a 24.^a semana de gravidez. Não está sujeito a condições de recursos: os seus rendimentos ou o valor das suas poupanças não afetam o montante que recebe. O fundo pode ajudar a pagar as despesas de enterro, cremação (incluindo o custo de um certificado médico), caixão, sepultura ou urna (até 300 £). Se tiver outras despesas funerárias, pode requerer o pagamento das despesas funerárias.

Abono de família e outros pagamentos

Se tiver recebido abono de família para o seu filho, quer sob a forma de prestações, quer sob a forma de equipamento, o abono continuará a ser pago durante algumas semanas após a morte do seu filho, mas o tempo varia consoante o tipo de abono. Cabe-lhe a si contactar as agências que lhe concedem os abonos. É aconselhável não atrasar este processo, sob pena de receber um pagamento excessivo e ter de reembolsar os montantes pagos em excesso. O governo fornece informações sobre este assunto no respetivo **sítio Web**.

O abono de família é pago durante um período máximo de oito semanas após a morte de um filho, mas é necessário que tenha informado o serviço de abono de família de que o seu filho morreu. Pode fazê-lo por telefone ou por correio. Pode obter mais informações sobre este assunto **no respetivo sítio Web**.

O contacto com estas agências pode ser difícil, pelo que pode ser uma tarefa para a qual deve pedir ajuda a alguém.

Outros aspetos a considerar

O médico de família e a escola ou colégio do seu filho devem ter sido rapidamente informados da morte do seu filho por um profissional de saúde, mas algumas famílias também os contactam diretamente. Pode pedir ao seu médico de família que coloque uma nota nos seus registos e nos da sua família sobre a morte do seu filho para que não tenha de explicar o que aconteceu em cada consulta.

Poderá haver outros locais que tenham os dados do seu filho, tais como bancos e sociedades de crédito imobiliário, grupos locais, organizações religiosas, clubes, dentistas e oftalmologistas, que terá de informar num determinado momento. Se aderiu a grupos de bebés ou crianças, como clubes de supermercado ou clubes online, terá de lhes dizer que não quer receber mais informações. Caso contrário, poderá continuar a ser contactado com ofertas e informações sobre os progressos esperados do seu filho. O serviço de preferência de correio pode ajudar neste caso; **pode registar-se online aqui**.

Se existirem fotografias do seu filho nas redes sociais, recomenda-se que reconsidere as suas definições de privacidade, uma vez que estas podem ser reutilizadas sem a sua autorização se estiverem acessíveis ao público. Se o seu filho tinha as suas próprias contas nas redes sociais, pode desativá-las, transformá-las numa conta como «memorial» ou deixá-las como contas «ativas». Para alterar as contas, terá de apresentar ao fornecedor da rede social uma prova da sua relação e a certidão de óbito do seu filho.

O regresso ao trabalho pode não ser algo que possa considerar nesta fase. A **licença de nojo remunerada** dá-lhe o direito, a si e ao seu parceiro, de gozar até duas semanas de licença no ano seguinte ao falecimento do seu filho, mas a sua entidade patronal também pode tomar a sua própria decisão sobre licença por compaixão. Pode autodeclarar a ausência por doença durante a primeira semana e, depois, terá de consultar o seu médico de família para obter uma «nota de aptidão» para manter a licença por doença. Tente contactar a sua entidade patronal ou peça a outra pessoa para o fazer se precisar de mais informações sobre a posição do seu empregador e o seu direito a licença remunerada.

Está disponível apoio emocional para si e para toda a sua família, incluindo para quaisquer outros filhos que tenha. As organizações de apoio ao luto enumeradas no fim deste guia estão abertas para si e para a sua família em qualquer altura, mesmo que já tenha apoio através de um hospital ou de um centro de cuidados paliativos. O apoio no luto está disponível de várias formas diferentes, quer se sinta mais à vontade para telefonar ou prefira enviar um e-mail, ligar-se online ou encontrar-se pessoalmente com alguém.

Se precisar de apoio imediato em qualquer altura, os **Samaritanos** estão abertos a qualquer hora do dia. Basta telefonar para o **116 123**.

Onde obter mais informações

O processo de análise da morte de uma criança é apresentado em pormenor na análise da morte de uma criança — uma orientação operacional e legal para profissionais. Se pretender obter mais informações sobre o processo, recomenda-se que a consulte.

Coroners' Courts Support Service

Uma organização de apoio voluntário que presta apoio emocional e prático às famílias que participam num inquérito do médico-legista. Pode **obter mais informações no respetivo sítio Web**.

Exames *post mortem*

O NHS fornece informações online sobre os exames *post mortem* e onde obter informações mais pormenorizadas. Pode **obter mais informações no respetivo sítio Web**.

Fontes de apoio no luto

Deverá ser-lhe oferecido apoio e deverá ser encaminhado para serviços e organizações locais que poderá ser útil contactar. As seguintes organizações nacionais também podem oferecer apoio e aconselhamento. Todas estas organizações oferecem apoio às famílias em luto, mas não podemos recomendar nenhuma. Poderá também consultar a **National Bereavement Alliance**, que estabelece as normas que algumas destas organizações devem seguir. Estes são contactos sugeridos:

Bliss

Informação e apoio às famílias de bebés prematuros ou doentes.

www.bliss.org.uk
020 7378 1122
hello@bliss.org.uk

Care for the Family — Apoio aos pais em luto

Apoio entre pares para qualquer pai ou mãe cujo filho ou filha tenha falecido em qualquer idade, em qualquer circunstância e em qualquer fase do seu percurso de luto.

<https://www.careforthefamily.org.uk>
029 2081 0800
mail@cff.org.uk

Child Bereavement UK

Apoia as famílias e educa os profissionais quando um bebé ou uma criança morre ou está a morrer, ou quando uma criança está de luto.

www.childbereavementuk.org
0800 02 888 40
helpline@childbereavementuk.org

Child Death Helpline

Para qualquer pessoa afetada pela morte de uma criança de qualquer idade, por qualquer causa.

www.childdeathhelpline.org.uk
0800 282986

The Compassionate Friends

Apoio aos pais em luto e às suas famílias.

www.tcf.org.uk
0345 123 2304
helpline@tcf.org.uk

The Lullaby Trust

Apoio a qualquer pessoa afetada pela morte súbita e inesperada de um bebé ou criança.

www.lullabytrust.org.uk
0808 802 6868
support@lullabytrust.org.uk

SUDC-UK

Apoia qualquer família cujo filho, entre 1 e 18 anos, tenha falecido subitamente e sem causa aparente imediata.

www.sudc.org.uk

07880 350942

info@sudc.org.uk

Sands

Apoio a todas as pessoas afetadas pela morte de um bebé.

www.sands.org.uk

0808 164 3332

helpline@sands.org.uk

A Child of Mine

Presta apoio emocional e prático às famílias em luto.

www.achildofmine.org.uk

01785 785 819

hello@achildofmine.org.uk

Twins Trust

Apoio a qualquer pessoa afetada pela morte de um múltiplo.

<https://twinstrust.org/bereavement.html>

0800 138 0509

enquiries@twinstrust.org

2Wish

Presta apoio imediato e contínuo a qualquer pessoa afetada pela morte súbita de uma criança ou jovem até aos 25 anos.

www.2wish.org.uk

01443 853125

info@2wish.org.uk

Existem também várias organizações úteis que dispõem de informações sobre as muitas organizações mais pequenas, especializadas e locais disponíveis para as famílias em luto.

Poderá encontrar uma organização que se dedique mais especificamente à sua situação através de uma das organizações abaixo indicadas, onde poderá procurar apoio específico para a sua situação de luto. Também apresentam informações pormenorizadas sobre outras instituições de caridade que lhe podem prestar apoio:

The Childhood Bereavement Network

Apoia as crianças e os jovens em luto

www.childhoodbereavementnetwork.org.uk

At A Loss

Sítio Web de informação e orientação sobre o luto no Reino Unido

www.ataloss.org

The Good Grief Trust

Apresenta histórias em vídeo e artigos de outras famílias que perderam um filho, tanto em tenra idade como na idade adulta, e partilha iniciativas dos profissionais que as apoiam

www.thegoodgrieftrust.org

Logótipos dos patrocinadores



Helping the bereaved find **support**



National Bereavement Alliance



England



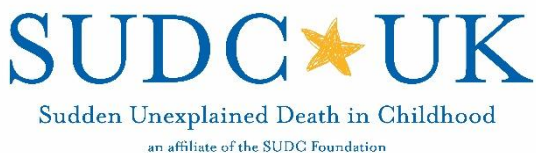
2wish



The Compassionate Friends



Twins trust.





A National Child Mortality Database (NCMD) é um programa financiado pelo NHS England

