



SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
FUNDACIÓN SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
Dirección de Congresos y Eventos



2° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría "Por una inclusión plena para una sociedad mejor"

27,28 y 29 de Septiembre de 2012

Sede:

Panamericano Buenos Aires Hotel & Resort – Carlos Pellegrini 551 – Ciudad de Buenos Aires

El recién nacido con discapacidades

Información y asesoramiento



Dra. Claudia Cannizzaro
ccannizzaro@garrahan.gov.ar



Qué ocurre ante la presencia de un defecto congénito o de una situación potencialmente discapacitante en un RN?



- Se produce una situación muy desestabilizante tanto para la familia como para el equipo de salud

“Todos estaban preparados para recibir un niño sano”

- El médico se reúne con padres para hablarles de la situación, de los tratamientos posibles y del pronóstico más probable

“En la relación médico-paciente/ familia, uno de los puntos más complejos es la comunicación”...

- La educación en salud contribuye a mejorar el resultado de la patología
- Informar es un deber profesional
- No siempre se informa de manera adecuada



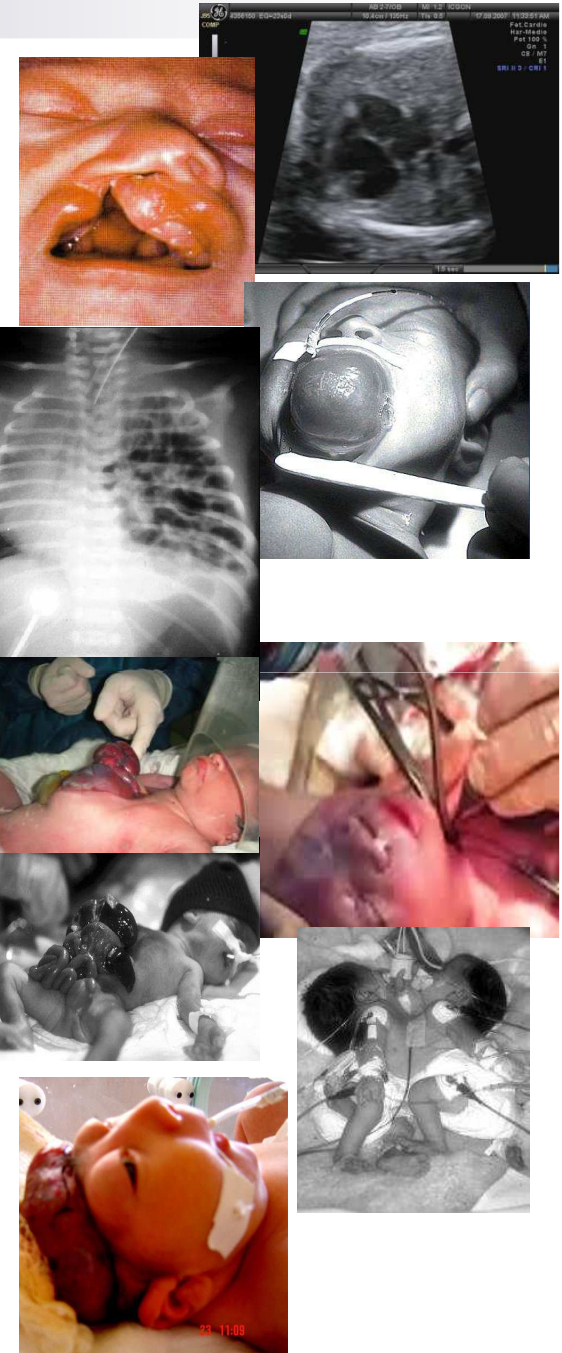
intensidad

oportunidad

calidad

El vínculo entre los padres y el niño se vera condicionado dependiendo de la gravedad de la patología:

- **GI:** MC menores con mínima implicancia sobre el desarrollo fetal y neonatal (90% de los casos)
- **GII:** MC mayores con implicancias en el curso postnatal inmediato (7-8% de los casos)
- **GIII:** MC mayores que ponen en riesgo la viabilidad fetal/perinatal (1-2% de los casos)
- **GIV:** MC mayores incompatibles con la vida (1-2% de los casos)



Ningún RN (incluso aquellos con ARM) está demasiado enfermo como para no poder recibir visitas y ser acariciado por sus padres

- La angustia se atenúa y el vínculo se estrecha
- ✓ si los padres pueden colaborar en el cuidado
- ✓ Si los padres reciben información frecuente por parte del equipo de salud



Información y asesoramiento

- Objetivos:

- ✓ Asumir la situación
- ✓ La capacitación es fundamental en la toma de decisiones

- Quién debe informar:

- ✓ El médico de cabecera:

Información → shock , angustia y romperá las expectativas que tenían sobre el hijo



- A quién se debe informar?
 - ✓ a los padres
 - ✓ entorno familiar
 - ✓ otros a petición de los padres (amigos, referentes religiosos, padrinos, etc)

- Qué debemos informar?
 - ✓Cuál es el defecto?
 - ✓Cuál es el grado de certeza diagnóstica?
 - ✓Cuáles son las posibles consecuencias?
 - ✓Cuáles son las opciones de tratamiento?



○ Qué requisitos debe tener la información?

- ✓ Clara
- ✓ Lo más completa posible
- ✓ Actualizada
- ✓ Basada en la mejor evidencia científica
- ✓ Objetiva
- ✓ Con el menor grado de incertidumbre posible

○ Que se debe evitar?

- ✓ Informaciones contradictorias
- ✓ Informaciones precipitadas
- ✓ Informaciones conductistas
- ✓ Informaciones paternalistas
- ✓ Informaciones prejuiciosas

La web.....

- El diálogo se complica

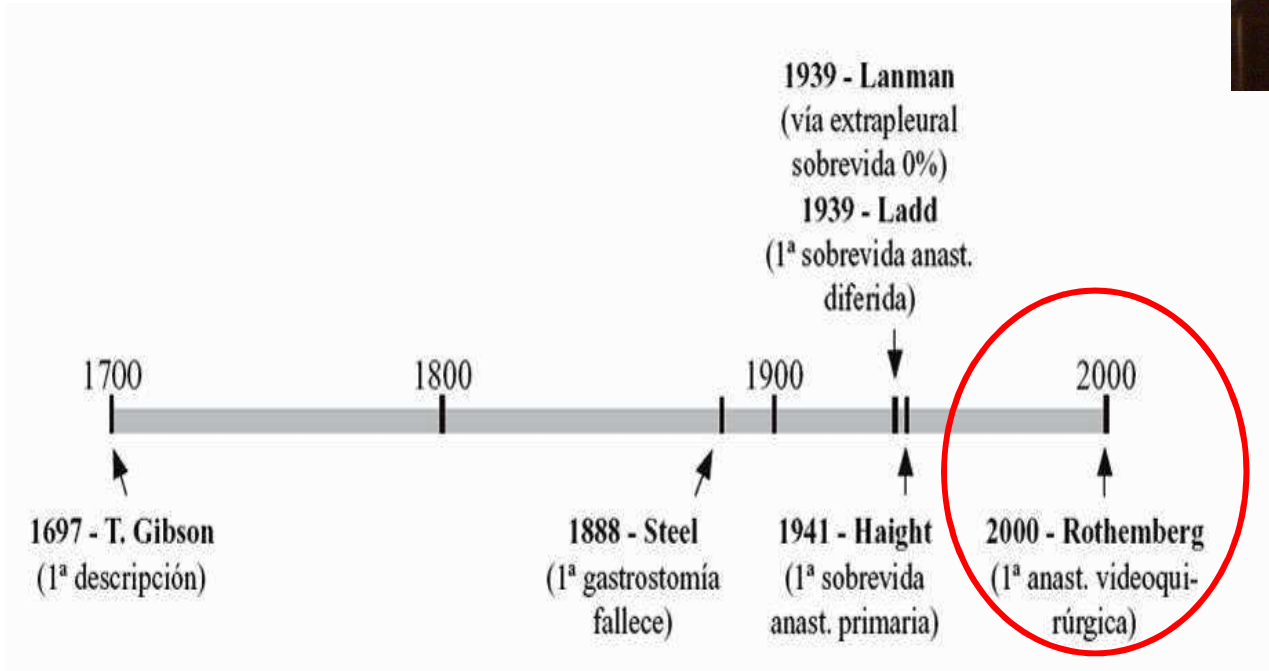
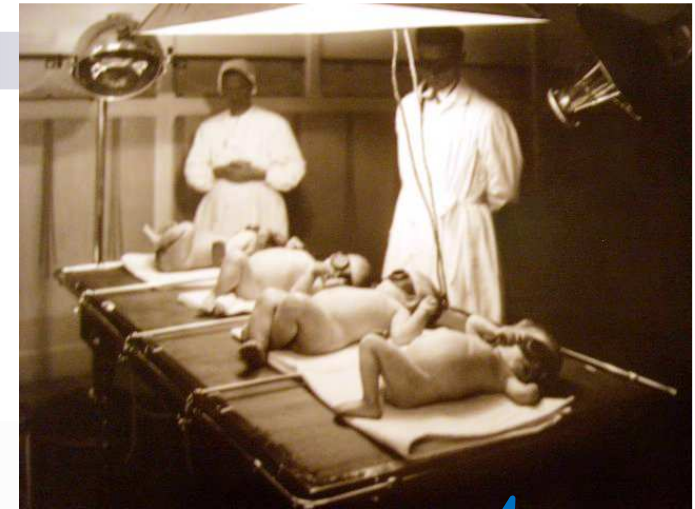
- ✓ Muchas veces los pacientes des/informados por los medios masivos (TV. Web) insisten en buscar curas milagrosas, de uso excepcional y de altísimo costo, no BEM
- ✓ En otras ocasiones, creen que el médico o el sistema de salud no han hecho todo lo posible y surgen ideas de malos tratos o negligencias



Algunas certezas....

- Los avances en los cuidados intensivos neonatales han mejorado la sobrevida y la calidad de vida de RN cada vez mas inmaduros y con MC antes incompatibles con la vida
- La minimización de las técnicas quirúrgicas (cirugía videoasistida) disminuye la agresión a su mínima expresión
- El avance de la tecnología para diagnóstico otorga “poder profesional” y mejora la comprensión de la patología → facilita el tratamiento

Ejemplo de esto, haciendo un poco de historia.....



Sobrevida AE

1970: 40%

1980: 80%

1990: 90%

HG: > 95%



Pure esophageal atresia: A 50-year review*

Sigmund H. Ein, Barry Shandling

Division of General Surgery, Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada

Available online 9 February 2004.



Sin embargo....

- Todas las anomalías estructurales congénitas son de etiología necesariamente prenatal
- Su patogenia pueden ser:
 - ✓ Preconcepcional: defecto está en el gameto materno, paterno o de ambos
 - ✓ Periodo embrionario: alteran un embrión proveniente de un huevo normal (malformación)
 - ✓ Período fetal: afectan un feto normal (deformación, disrupción)



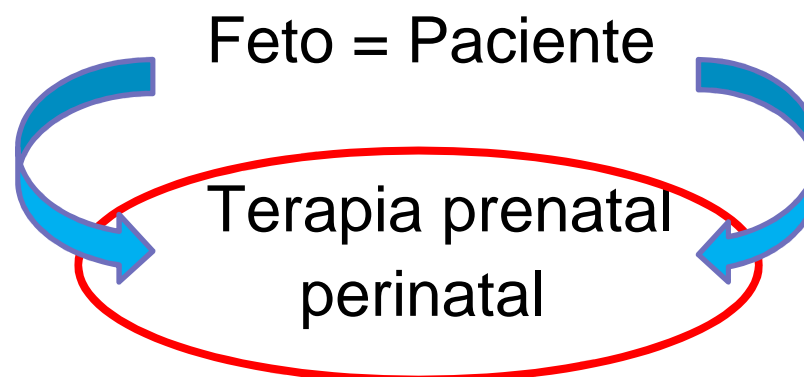
Información y Asesoramiento como estrategias de prevención

- Prevención primaria: evitar/↓ la ocurrencia del evento (edad, vacunas, dieta, ac. fólico, evitar tóxicos, etc)
- Prevención secundaria: evitar/↓ morbimortalidad en la gestación (controles prenatales: serología, cultivos, MF)
- Prevención terciaria: postnatal (diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y adecuado)

El Feto como paciente

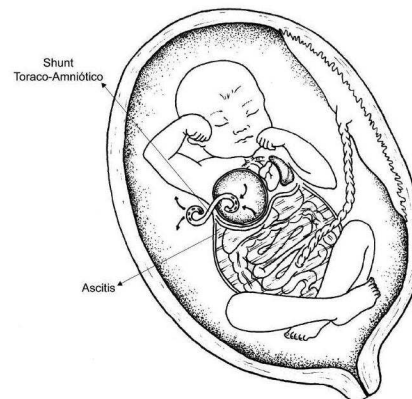


- Avances tecnológicos (ecografía, BM) mejor diagnóstico y comprensión de la historia natural de las malformaciones
- Sobrevida de RN cada vez más pequeños (Surfactante, ARM, NPT)
- Minimización de tecnología quirúrgica



Algunas malformaciones libradas a su evolución natural

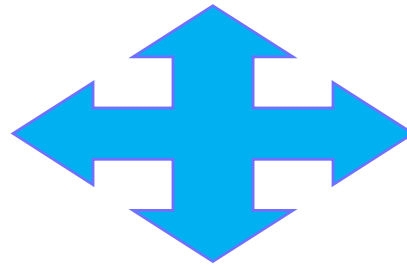
- muerte fetal
- muerte perinatal-neonatal
- consecuencias graves en el desarrollo psicofísico del niño



Experto en MF (feto enfermo o malformado)



Compromiso fetal



Información

Salud materna

Conductas
obstétricas-perinatales



INTERVENCIÓN

ANTICIPACIÓN

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Conductas anticipatorias en la información

- Es compatible con la vida?
- Cómo afecta la etapa de transición?
- Requiere intervención terapéutica perinatal?
- Demanda cuidados especiales?



Los pacientes deben ser “referidos” a centros de mayor complejidad con equipos multidisciplinarios que trabajen en diagnóstico y tratamiento fetal y perinatal

- Confirmar el diagnóstico
- Asesorar a los padres
- Pronóstico
- Tratamientos apropiados
- Coordinación perinatal
- Interrupción del embarazo



Tratamientos fetales y perinatales



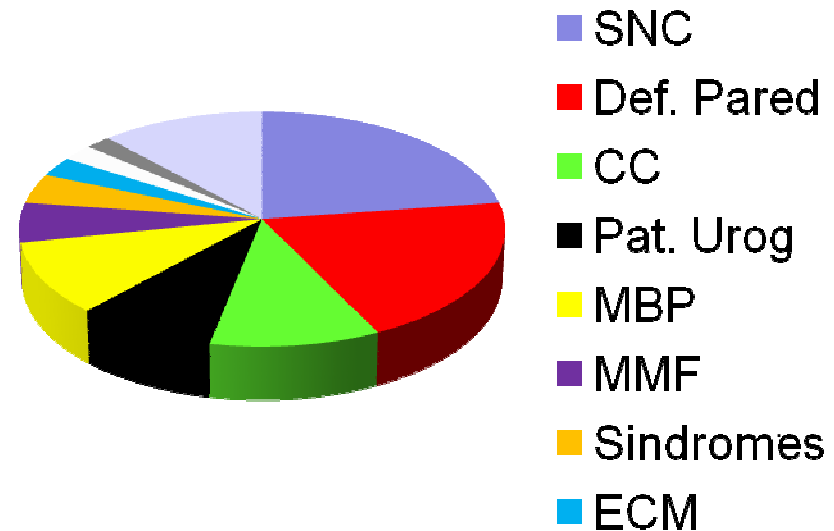
- Médico: antiarrítmicos, corticoides, diuréticos, etc.
- Intervencionistas:
 - ✓ *Ecoguiados*: amniocentesis, biopsias, cordocentesis, amnioinfusión, punciones fetales
 - ✓ *Fetoscópicos*: coagulación láser, oclusión de cordón, oclusión traqueal transitoria, liberación de bridas amnióticas, fulguración de valvas uretrales, etc
 - ✓ *A cielo abierto*: (mediante laparotomía materna) cirugía de MMC, procedimiento EXIT

Programa de Diagnóstico y tratamiento fetal Hospital de Pediatría Garrahan

- Surge como necesidad ante la demanda creciente de embarazos complicados por MC fetales o patologías maternas que consultan al Hospital Garrahan desde los 90
- Existe un acuerdo tácito con MS para optimizar la atención perinatal de fetos con MC y disminuir la morbimortalidad
- Los objetivos del PDTF:
 - 😊 confirmar el diagnóstico
 - 😊 asesorar a los padres
 - 😊 optimizar tratamientos
 - 😊 coordinar el parto-traslado

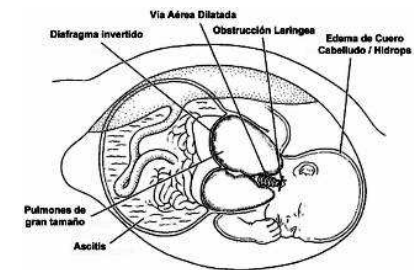
Patologías prevalentes > 400 consultas

- SNC: (23%)
- Def. pared: (20%)
- Cardiopatías: (11%)
- Malf. Pulmonar: (10%)
- Patología urogenital: (8%)
- Alt. Macizo facial: (5%)
- Sindrómicas: (4%)
- Alteraciones metabólicas: (3%)
- Otras: (16%)
- Resolución: Ingresados HG: (30%)



Tomemos un ejemplo..... Síndrome de CHAOS

- La obstrucción congénita de la vía aérea superior(CHAOS) es una infrecuente condición que causa la muerte perinatal si no se planifica un procedimiento EXIT que asegure la vía aérea fetal antes de cortar la circulación placentaria
- Síndrome de CHAOS
 - ✓ Pulmones fetales hiperecogénicos de gran tamaño
 - ✓ Eversión de los diafragmas
 - ✓ VAS dilatada



Procedimiento EXIT

- Estrategia diseñada para asegurar la permeabilidad de la vía aérea en la transición a la vida EU de fetos con obstrucción parcial o total. (originariamente ideado para liberar la tráquea en tratamiento prenatal de HDC)
- En la actualidad esta indicado para fetos con severa hipoplasia mandibular, tumores, siameses, síndrome de CHAOS
- Procedimiento EXIT:
 - ✓ Parto de la cabeza fetal
 - ✓ Visualización de la vía aérea
 - ✓ Intubación, traqueostomía o exéresis tumoral con protección de la circulación placentaria
 - ✓ Comprobación de VA permeable y VPP efectiva
 - ✓ Se completa el parto
 - ✓ Ligadura de cordón

Caso clínico

- Madre 30 años, GIP0 27 semanas EG. Feto: diagnóstico CHAOS
- RPM tras punción para cariotipo fetal (46 XY)
- A 29 sem. EG: corioamnionitis inicia TP, se decide parto vaginal, recibe anestesia peridural y meperidina
- Expulsión cefálica fetal → se realiza laringoscopia: obstrucción laríngea
- Se completa el parto: Traqueostomía manteniendo circulación placentaria
- Se ventila a presión positiva y se liga cordón umbilical
- RN: 1315g se traslada a UCIN del Htal.Garrahan
- Se confirma atresia laríngea. Evoluciona favorablemente



- La posibilidad de diagnosticar malformaciones antes del nacimiento constituye un avance significativo y es una gran ventaja que beneficia tanto al niño como a la familia

brindar información y asesoramiento oportuno

permite:

- discusión y preparación anticipada del equipo de salud
- Implementar terapéuticas apropiadas
- optimizar la oportunidad del parto y el traslado perinatal a centros de complejidad adecuada



Conclusión



***Debemos intensificar los esfuerzos
para brindar una correcta información
a los padres***

***La información correcta y oportuna tiene que
estar basada en la MEC actualizada***

***La información debe ser justa en sus
contenidos, moderada en sus promesas y
responsable frente al enfermo y su familia***

Muchas gracias !!!!!

Buenos Aires, Argentina

