

Entrevista prenatal en embarazos de alto riesgo

4° Congreso Argentino de Neonatología
22-24 de Mayo, 2019

Entrevista?

Asesoramiento?

Consulta?

Consentimiento?



Preguntas

Qué estamos haciendo?

Para qué?

Qué podríamos mejorar?

Cómo?

Lugares comunes I

ARTICLES

Prenatal Consultation With a Neonatologist for Congenital Anomalies: Parental Perceptions

AUTHORS: Francesca Miquel-Verges, MD,^a S. Lee Woods, MD, PhD,^b Susan W. Aucott, MD,^a Renee D. Boss, MD,^a Leslie J. Sulpar, RN, MSN,^a and Pamela K. Donohue, ScD, PA-C^{a,c}

Review

Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations

Dominic Wilkinson ^{a, c, *}, Lachlan de Crespigny ^b, Vicki Xafis ^c

^a Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics, Faculty of Philosophy, University of Oxford, Oxford, UK

^b Department of Obstetrics and Gynaecology, University of Melbourne, Blairgowrie, Victoria, Australia

^c Robinson Institute, Discipline of Obstetrics and Gynaecology, University of Adelaide, Adelaide, South Australia, Australia

Lugares comunes I

- Diagnóstico inicial → shock → gran incertidumbre → confusión
- Múltiples consultas → “opiniones” y “actitudes” diversas → mayor confusión
- Derivación a centro terciario como esperanza y expectativa
- Evaluación interdisciplinaria, basada en evidencia, casuística, estadísticas...
- Toma de decisiones invariablemente debe incluir pediatra/neonatólogo
- Esperanza y expectativa + múltiples opiniones
- Intento de llegar a propuesta empática (LET, paliativo, prueba terapéutica, tratamiento...)
- UCIN → evolución complicada, tratamientos agresivos, cirugías
- Paciente con diagnóstico “letal” que no muere
- Morbilidad, estadía prolongada, “montaña rusa”
- Incertidumbre, comunicación dificultosa, conflictos
- Impacto sobre sistema de salud, sobre equipo tratante
- Continuidad de cuidado, secuelas, calidad de vida
- Impacto sobre familia y sociedad

Lugares comunes II

CLINICAL REPORT Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care

American Academy
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation

James Cummings, MD, FAAP, COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN

Counselling and management for anticipated extremely preterm birth

Ann L Jefferies, Haresh M Kirpalani; Canadian Paediatric Society
Fetus and Newborn Committee
Abridged version: Paediatr Child Health 2012;17(8): 443



Canadian
Paediatric
Society

Lugares comunes II

COMMENTARY

CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions

Annie Janvier MD PhD FRCPC¹, Keith J Barrington MB ChB², Khalid Aziz MA MEd(IT) FRCPC FAAP³, Eduardo Bancalari MD⁴, Daniel Batton MD⁵, Carlo Bellieni MD⁶, Brahim Bensouda MD⁷, Carlos Blanco MD PhD FRCPC⁸, Po-Yin Cheung MBBS PhD FRCPC⁹, Felicia Cohn PhD¹⁰, Thierry Daboval MD FRCPC FAAP MSc¹¹, Peter Davis MD FRACP¹², Eugene Dempsey ChB¹³, Amélie Dupont-Thibodeau MD PhD(c)¹⁴, Emanuela Ferretti MD FRCPC¹⁵, Barbara Farlow BEng MBA¹⁶, Matteo Fontana MD¹⁷, Etienne Fortin-Pellerin MD¹⁸, Aviva Goldberg MD MA¹⁹, Thor Willy Ruud Hansen MD PhD MHA FAAP²⁰, Marlyse Haward MD²¹, Lajos Kovacs MD FRCPC FAAP²², Anie Lapointe MD FRCPC²³, John Lantos MD²⁴, Colin Morley MD²⁵, Ahmed Moussa MD²⁶, Gabriel Musante MD MSc²⁷, Sophie Nadeau MD²⁸, Colm PF O'Donnell MB MRCPI MRCPC FRACP FJFICMI PhD²⁹, Kristina Orfali PhD³⁰, Antoine Payot MD PhD³¹, C Anthony Ryan MB ChB³², Guilherme Sant'Anna MD PhD³³, Ola D Saugstad MD PhD FRCPE³⁴, Sadath Sayeed JD MD³⁵, Theophil A Stokes MD³⁶, Eduard Verhagen MD PhD JD³⁷

- Modelo basado en información (estadística, epidemiología)
- Estandarizado y homogéneo
- Centrado en premisas del Consentimiento Informado
- Centrado en autonomía
- Enfoque racionalista que asume que información es igual a “mejor” decisión

Alternativas

- Revisar autonomía → modelo relacional (Gaucher & Payot)
- Enfocarse en valores y compartir decisiones (Kukora)
- Personalizado, basado en la confianza y atendiendo lo emocional y lo intuitivo (Haward, Janvier et al)
- Mindfulness, inteligencia emocional y coraje (Feudtner)
- Visión Personal



Focusing on relationships, not information, respects autonomy during antenatal consultations

Nathalie Gaucher (nathalie.orr.gaucher@umontreal.ca)^{1,2,3}, Antoine Payot^{2,3,4}

1.Division of Paediatric Emergency Medicine, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada

2.Clinical Ethics' Unit, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada

3.CHU Sainte-Justine Research Centre, Montreal, QC, Canada

4.Division of Neonatology, Paediatrics Department, CHU Sainte-Justine, University of Montreal, Montreal, QC, Canada

- Postulan la autonomía relacional frente al concepto clásico (y a veces extremo)
- La auto-determinación no es igual a auto-suficiencia o a independencia
- Asumir a los pacientes como “agentes morales libres”
- No sólo racionales sino emocionales y creativos
- Libres pero no autónomos → parte de un TODO que nos incluye y nos hace interdependientes
- Tratando de darles “poder”; de que se sientan capaces
- Enfoque realista pero permitiendo esperanza
- “Reassuring” → no solo informar, apoyar y acompañar

Values-based shared decision-making in the antenatal period

Stephanie K. Kukora ^{a, b, *}, Renee D. Boss ^{c, d}

^a University of Michigan Division of Neonatal–Perinatal Medicine, Department of Pediatrics, Ann Arbor, MI, USA

^b Center for Bioethics and Social Sciences in Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA

^c Division of Neonatology, Department of Pediatrics, Johns Hopkins School of Medicine, Baltimore, MD, USA

^d Johns Hopkins Berman Institute of Bioethics, Baltimore, MD, USA

- Análisis de decisión integrando valores
- Valores → competencia y conflicto / jerarquías
- Algunos podrían ser universales pero muchos son específicos de cada persona o familia
- Habitual → cuantificar valores de manera racional y en base a probabilidades → incierto, sujeto a sesgo,
- Ojo! Neonatólogos más uniformes que padres!
- Problemas con delegar demasiado en autoridad parental
- Riesgo de escaparse del “problema” disfrazándolo de autonomía
- Entablar un diálogo íntimo y personal sobre valores y demás a pesar de que pueda resultar incómodo → TOMAR CONCIENCIA ANIMARSE Y APRENDER

Personalized Decision Making

Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates

Marlyse F. Haward, MD^a, Nathalie Gaucher, MD, PhD^{b,c},
Antoine Payot, MD, PhD^{b,c,d,e}, Kate Robson, MEd^f,
Annie Janvier, MD, PhD^{b,c,d,e,g,*}

- Padres como decisores compartidos respetando la autonomía y el derecho centrado en el paciente/familia
- Decisiones inciertas, impredecibles y dependientes de valores
- Decisiones compartidas → trabajar juntos no solo intercambiando información sino explorando valores y consensos
- Salir de enfoque simplista basado en la información (AAP) hacia algo multidimensional
- Entender o comprender información sobre riesgo depende de relación, de confianza de un balance cognitivo/afectivo que incorpore lo subjetivo las experiencias previas, la tolerancia a la incertidumbre entre otros

Personalized Decision Making

Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates

Marlyse F. Haward, MD^a, Nathalie Gaucher, MD, PhD^{b,c},
Antoine Payot, MD, PhD^{b,c,d,e}, Kate Robson, MEd^f,
Annie Janvier, MD, PhD^{b,c,d,e,g,*}

OBJETIVO

- NO estandarizar información
- NO proveer información de manera neutral
- Sí adaptarse a las necesidades paternas y empoderarlos a través de un proceso personalizado de toma de decisiones reconociendo individualidad y diversidad
- Que los padres se sientan padres, y que se sientan buenos padres antes del parto, durante y después del parto y durante su estadía o hasta la eventual partida
-

A Tender-Hearted Guide to Courage

Mindfulness & Emotional Intelligence for Clinicians in the Service of Medical Ethics

Chris Feudtner – PAS 2017

- Pensar, sentir y relacionarse están dinámicamente conectados tanto dentro de una persona como entre personas
- En la consulta debemos manejar y de ser posible resolver esta tensión entre pensamientos, sentimientos y relaciones
- La inteligencia emocional resulta clave
 - 1) Percepción y expresión / Yo ↔ Vos
 - 2) Entender/Comprender / ? ↔ !
 - 3) Facilitación emocional → pensamiento + acción
 - 4) Manejo emocional → uno y los otros

Habilidades

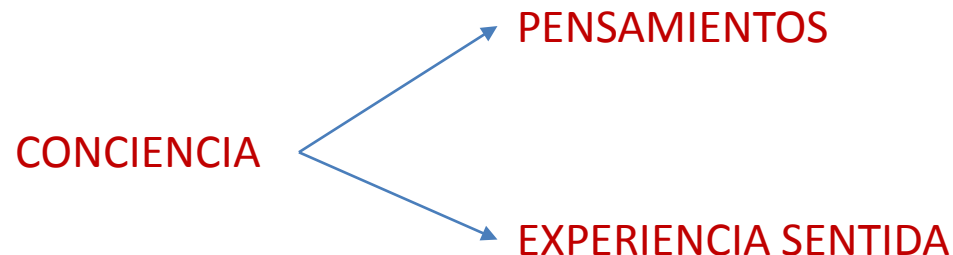
- Escuchar más, hablar menos
- Preguntar sobre sentimientos
- Reconocer emociones
- Estar atento a signos o señales de stress
- Elogiar a la gente por sus esfuerzos
- Explicitar la intención de escuchar, de ayudar, de trabajar juntos

Propuesta: definir un modelo emocionalmente inteligente y reflexivo (*mindful*) de coraje para aplicar en situaciones difíciles

CORAJE sería la capacidad de accionar correctamente en situaciones de dolor o miedo

Requerirá de pensamiento + sentimiento / Inteligencia emocional

Y CONCIENCIA (*awareness*)



Practicar la intencionalidad

Intención de ESTAR/SER

- Consciente de mi respiración y mi cuerpo
- Bondadoso hacia mi persona y hacia los demás
- Acompañando a alguien que sufre
- Enfrentando algo que me incomoda, preocupa o asusta

A MINDFUL APPROACH TO SUMMONING COURAGE

1. Awareness

Pause: What am I feeling? Name the feeling(s)

2. Acceptance

This is what it is: I am feeling ____, and that's okay

3. Self-Compassion

Kindness: I need to be kind to myself

and

And

4. Commitment

Firmness: I am committed to ...

5. Calmness

Gracias Chris Feudtner!!!!

Visión personal

- La entrevista prenatal es una gran oportunidad de ayudar y mejorar la experiencia de padres que atraviesan una situación dolorosa
- En los últimos años se ha avanzado mucho tanto en cuestionar los modelos tradicionales como en buscar mejoras
- Sin embargo muchos modelos y prácticas siguen enfocándose en la información y comprensión sobrevalorando la autonomía, y enfocándose en la toma de decisiones como eje central
- Basado en enfoque médico terapéutico, tecnológico y centrado en el conocimiento y la evidencia
- Podríamos ir hacia un enfoque compasivo que incorpore AYUDAR y HACER el BIEN como prioridad
- Establecer CONFIANZA ser empático y comprometerse (coraje) serán clave
- Evolucionar y aprender a “cuidarnos” de otra manera
- Rescatar el AMOR como centro

Cómo?

Art and Medical Education

Perspective: **Serious Play: Teaching Medical Skills With Improvisational Theater Techniques**

Katie Watson, JD

ORIGINAL ARTICLE

Education in neonatology by simulation: between reality and declaration of intent

Armando Cuttano¹, Rosa Teresa Scaramuzzo^{1,2}, Marzia Gentile¹, Massimiliano Ciantelli¹, Emilio Sigali¹ & Antonio Boldrini¹

To Show Our Humanness — Relational and Communicative Competence in Pediatric Palliative Care

by David Browning

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Interventions to cultivate physician empathy: a systematic review

Zak Kelm¹, James Womer^{2,3}, Jennifer K Walter³ and Chris Feudtner^{3*}

Teaching antenatal counseling skills to neonatal providers

Theophil A. Stokes, MD^{a,*}, Katie L. Watson, JD^b, and Renee D. Boss, MD, MHS^{c,d}

^aDepartment of Pediatrics, Walter Reed National Military Medical Center, Uniformed Services University of the Health Sciences, Bethesda, MD

^bMedical Humanities & Bioethics Program, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, IL

^cDivision of Neonatology, Department of Pediatrics, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD

^dJohns Hopkins Berman Institute of Bioethics, Baltimore, MD



gmusante@cas.austral.edu.ar

www.hospitalaustral.edu.ar

