

**CERPO**  
Centro de Referencia Perinatal Oriente  
Facultad de Medicina, Universidad de  
Chile



**Ministerio de  
Salud**

**Gobierno de Chile**

# Causal 2

**Dr. Juan Guillermo Rodríguez Arís**

**Servicio de Obstetricia y Ginecología  
CRS Cordillera Oriente**

**Hospital Santiago Oriente “Dr. Luís Tisné Brousse”**

# contexto

# Ley Nº 21.030

---

- Se autoriza la interrupción voluntaria del embarazo cuando: “el embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal”.
- No existe consenso en literatura médica internacional sobre concepto de **Anomalía Congénita Letal**.

# “Anomalía congénita de mal pronóstico vital”

## (ACMPV)

### •Definición

- Todo defecto estructural o funcional que compromete seriamente uno o más órganos vitales imprescindibles para la vida extrauterina
- Que no son reemplazables o recuperables con las herramientas médicas o quirúrgicas actualmente disponibles
- Y que determina invariablemente la muerte durante el periodo fetal o tras el nacimiento, o que previsiblemente se asocia con un tiempo de supervivencia breve.
- Aunque en condiciones muy excepcionales la supervivencia pudiese ser mayor, pero inevitablemente con una muy mala calidad de vida.

# Estimación de casos ACMPV

Estimación de Casos ACMPV sobre Recién Nacidos Vivos		
Malformación	Prevalencia	Casos/año
Anencefalia	1:1.000	250
Holoprocencefalia	1:16.000	15
Atresia laríngea	Desconocida	1
Pentalogía Cantrell	1:67.000	4
Secuencia tallo corporal	1:14.000	18
Agenesia renal bilateral	1:10.000	25
Riñones multiquísticos	1:10.000	25
Riñones poliquísticos	1:50.000	5
Displasias esqueléticas tanatofórica	1:10.000	25
Osteogénesis imperfecta severa	1:60.000	4
Trisomía 18*	1:2.200	113
Trisomía 13*	1:6.900	36
Gemelos acárdicos	1:100.000	2
Otras (triploidía, trisomía 9., etc)	<1:100.000	1
<b>TOTAL</b>		<b>524</b>

# Constitución de causal

---

- Requiere diagnóstico de dos médicos especialistas, que corroboren patología incompatible con la vida extrauterina independiente.
- De ser posible, noticia del diagnóstico deberá darse en conjunto entre médico y psicólogo/a.
- Información clara y completa
  - Permita resolución de dudas
  - Contención de angustias y temores asociados a ellas.

# Constitución de causal

---

- Se informará sobre: **Diagnóstico y pronóstico de su salud y la del feto**
- **Posibilidad de interrupción del embarazo**
  - Aborto
  - Parto prematuro
  - Parto de término
- **Acceso a prestaciones médicas**
  - Salud física mental para ella u otros miembros de su familia



**Certificado de Entrega y Recepción de Información**

# Decisión de la mujer

- La ley no exige que los médicos autoricen la causal, sólo realizan el diagnóstico.
- Quien decide sobre el curso de su gestación es la mujer



Expresión de Voluntad

Actitud del equipo de salud

**No dirige**

**No juzga**

**Apoya**

# Acompañamiento, intervención psicosocial

---

---

Se centra en la decisión de la mujer

---

Establece un clima de confianza

---

Acompaña

---

Escucha activa

---

Sin prejuicios

---

Sin cuestionamientos

---

Aclara dudas

---

# situación país

# Constitución de una causal IVE

CAUSAL	Total casos septiembte 2017 a octubre 2018	
	n	Porcentaje
Causal 1	286	45%
Causal 2	250	40%
Causal 3	95	15%
Total	631	100%

# Constituida causal IVE, decisión de la mujer

CAUSAL	Total casos septiembre 2017 a octubre 2018					
	Decisión de la mujer respecto a su embarazo				Total	
	Continuar		Interrumpir			
	n	%	n	%	n	%
Causal 1	24	8%	262	92%	286	100%
Causal 2	42	17%	208	83%	250	100%
Causal 3	7	7%	88	93%	95	100%
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>12%</b>	<b>558</b>	<b>88%</b>	<b>631</b>	<b>100%</b>

# Constituida causal, tipo establecimiento febrero a octubre 2018

CAUSAL	Privados	Públicos	Total
	n casos	n casos	n casos
Causal 1	11	274	285
Causal 2	43	187	230
Causal 3	3	78	81
Total	57	539	596

# Interrupciones del embarazo, edad gestacional, febrero a octubre 2018

CAUSAL	SEMANAS DE GESTACIÓN					Total
	<22 semanas	22 a 28 semanas	29 a 36 semanas	37 y más	sin info	
	n	n	n	n	n	
Causal 1	119	32	76	22	13	262
Causal 2	108	43	27	2	9	189
Causal 3*	75					75
<b>Total</b>	<b>302</b>	<b>75</b>	<b>103</b>	<b>24</b>	<b>22</b>	<b>526</b>

# Constituída causal: decisión/acompañamiento

## febrero a octubre 2018

CAUSAL QUE CONCORRE	Decisión sobre el embarazo	Decisión sobre el acompañamiento			Total
		No acepta	Acepta acomp.	Sin información	
CAUSAL 1	Continuar el embarazo	6	15	2	23
	Interrumpir	55	182	25	262
	<b>Total</b>	<b>61</b>	<b>197</b>	<b>27</b>	<b>285</b>
CAUSAL 2	Continuar el embarazo	4	36	1	41
	Interrumpir	25	158	6	189
	<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>194</b>	<b>7</b>	<b>230</b>
CAUSAL 3	Continuar el embarazo	0	6	0	6
	Interrumpir	3	71	1	75
	<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>77</b>	<b>1</b>	<b>81</b>
Todas las causales	Continuar el embarazo	10	57	3	70
	Interrumpir	83	411	32	526
	<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>468</b>	<b>35</b>	<b>596</b>

# Diagnósticos Causal 2

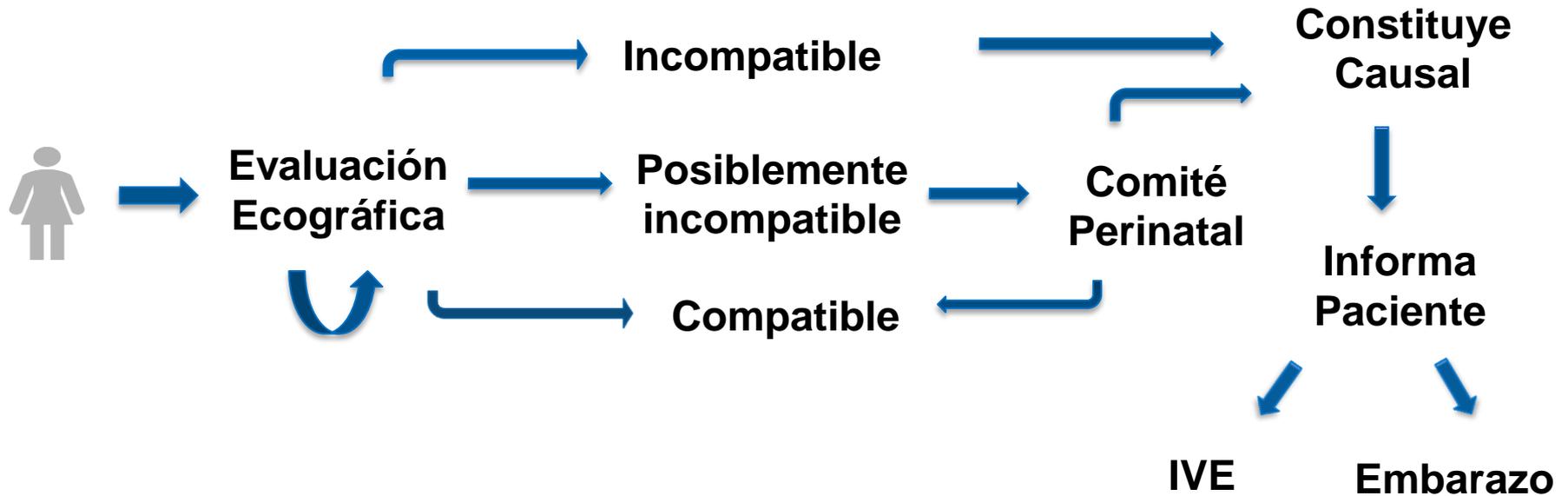
## febrero a octubre 2018

Diagnóstico	n	%
Anencefalia, Excencefalia	59	25
Trisomía 18	32	14
Trisomía 13	25	11
Riñones multiquísticos / poliquísticos	18	8
Hidrops fetal severo	18	8
Holoprosencefalia	17	7
Agenesia renal bilateral	12	5
Secuencia tallo corporal	9	4
Displasias esqueléticas letales	6	3
Uropatía obstructiva con daño renal	6	3
Encefalocele	5	2
Triploidía	4	1,5
Cardiopatía fetal compleja	4	1,5
Gemelos pagos	2	1
Hipoplasia pulmonar severa	2	1
Otras aneuploideas	2	1
Otras malformaciones	9	4
Total	230	100

---

# experiencia en CERPO

# Experiencia en CERPO: flujograma



# Experiencia en CERPO: evaluación complementaria a la ecografía

**Ecocardiografía fetal**

**Neurosonografía**

**Resonancia  
magnética**

**TORCH**

**Evaluación genética  
clínica**

**Telegenética**

**Estudio citogenético**

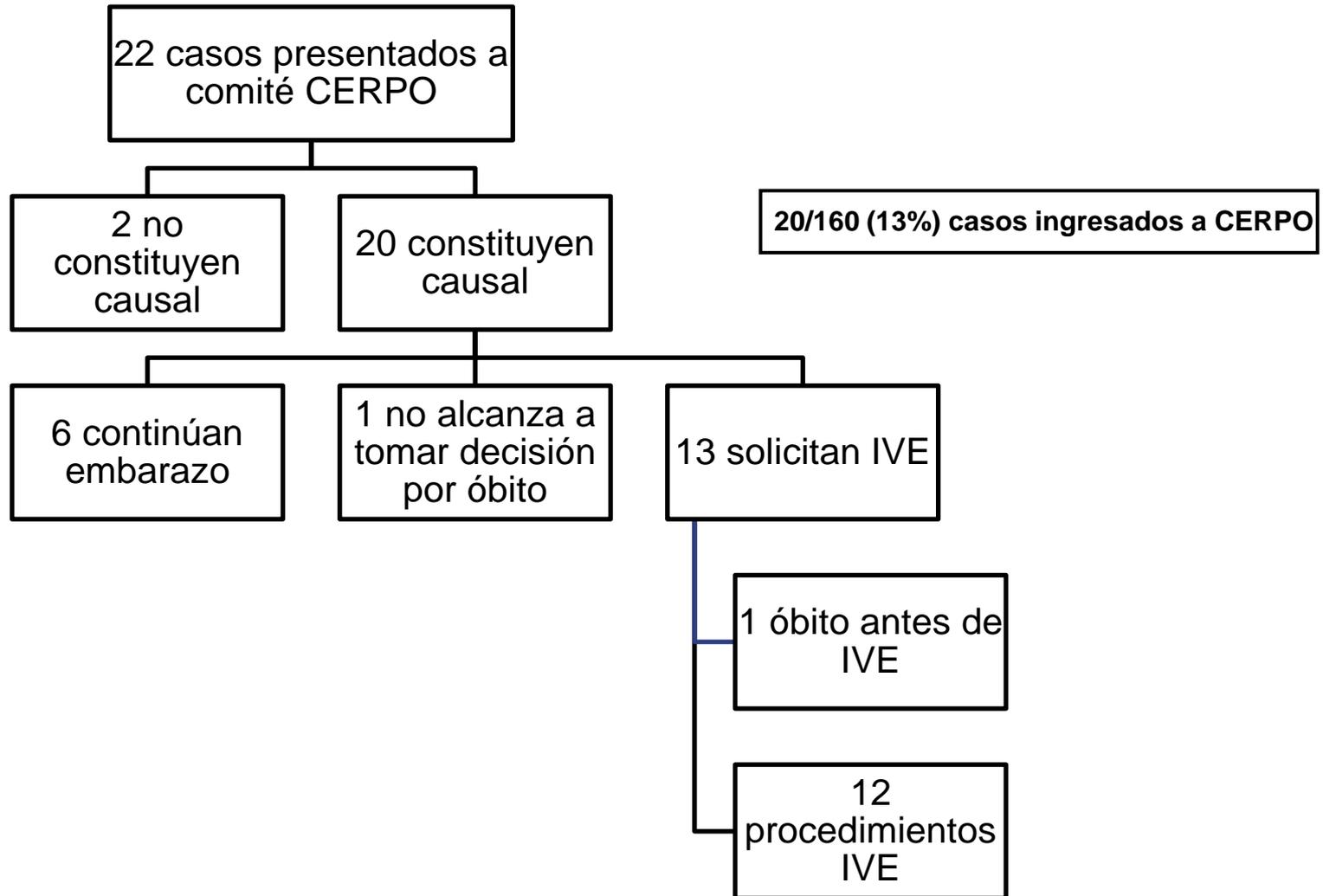
- Biopsia de vellosidades coriales
- Amniocentésis
- Cordocentésis

# Experiencia en CERPO

## comité perinatal

- **Frecuencia Semanal**
  - Martes 08.00 horas
- **Análisis de todas las pacientes ingresadas a CERPO**
  - Diagnóstico, manejo y pronóstico
  - Determinación si malformación constituye causal 2 IVE
- **Integrantes invitados**
  - Neurocirujano
  - Comité de ética
- **Integrantes permanentes**
  - Especialistas Medicina Materno Fetal
  - Especialistas Ginecología – Obstetricia
  - Neonatólogos
  - Cardiólogo Pediatra
  - Cirujano Infantil
  - Matrona
  - Trabajador Social
  - Psicóloga
  - Genetista (Telegenética)
- **Actualización de un tema**

# Experiencia en CERPO: octubre 2017 – octubre 2018



# Experiencia en CERPO

## casos IVE

Malformaciones	TN	HN	DV	Cariograma	EG Ingreso	EG IVE
Hidrops severo, Higroma quístico, Derrame pleural bilateral, Ascitis, Hipoplasia Ventrículo Izquierdo, Intestino hiperecogénico, AUU	7	+	No evaluado	45 X	16+1	18+5
Hidrops severo, Higroma quístico, Hidrotórax, Derrame pericárdico, Ascitis, Intestino hiperecogénico, Riñones hiperecogénicos, Pélvis y Cálices dilatados, Anhidramnios	14	+	Normal	45 X	14+0	17+3
Hidrops severo, Higroma quístico, Ausencia hueso nasal, Hidrotórax, Ascitis, RCIU precoz, Oligohidroamnios	7,5	-	Alterado	S/Crecimiento	13+5	16+5
Hidrops severo, Higroma quístico, Ausencia hueso nasal, Hidrotórax, Intestino hiperecogénico, Oligohidroamnios	8,4	-	Alterado	47XY+21	13+3	16+0
Hidrops severo, Higroma quístico, AUU, Intestino hiperecogénico, Cráneo en fresa, Quiste plexo coroideo, Hidrotórax, SHVI, Oligohidroamnios, RCIU precoz, Obs T18	5,2	-	Alterado	S/Crecimiento	12+2	18+0
Fisura labiopalatina, CIV alta, Manos en garra, Hipoplasia de radio y cúbito, AUU, Quiste cordón umbilical	1,6	+	Normal	47XY+18	23+0	27+0

# Experiencia en CERPO

## casos IVE

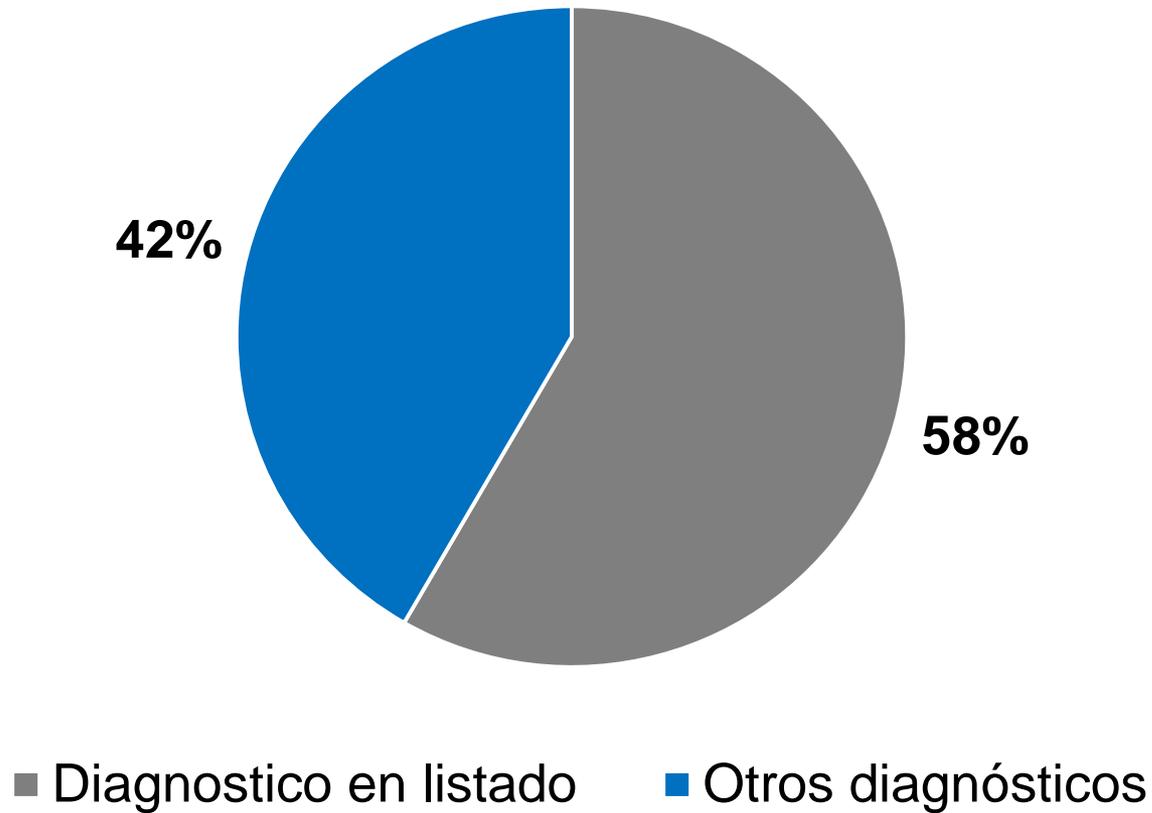
Malformaciones	TN	HN	DV	Cariograma	EG Ingreso	EG IVE
Disrafia espinal sacra, Desproporción de cavidades cardíacas de predominio derecho, CIV, Hipoplasia arco aórtico, Pie bot bilateral, Mano en garra derecha, Disgenesia del cuerpo calloso y elementos sugerentes de malformación de desarrollo cortical	1	+	No evaluado	47XX+18	25+4	28+3
Anhidramnios, RCIU severo, Riñones hiperecogénicos poliquísticos displásicos, Obs Hipoplasia pulmonar	1,1	+	No evaluado	No se realizo	24+3	26+3
Holoprosencefalia alobar	1	+	Alterado	No se realizo	12+4	12+5
Acraneo anencefalia	1,4	+	Normal	No se realizo	12+5	13+1
Acraneo exencefalia, disrrafia espinal, xifoiiis, escoliosis, riñones herradura			Normal	46XX	14+0	15+1
Acraneo anecefalia	2,4	+	Normal	No se realizo	15+4	15+6

# Experiencia en CERPO:

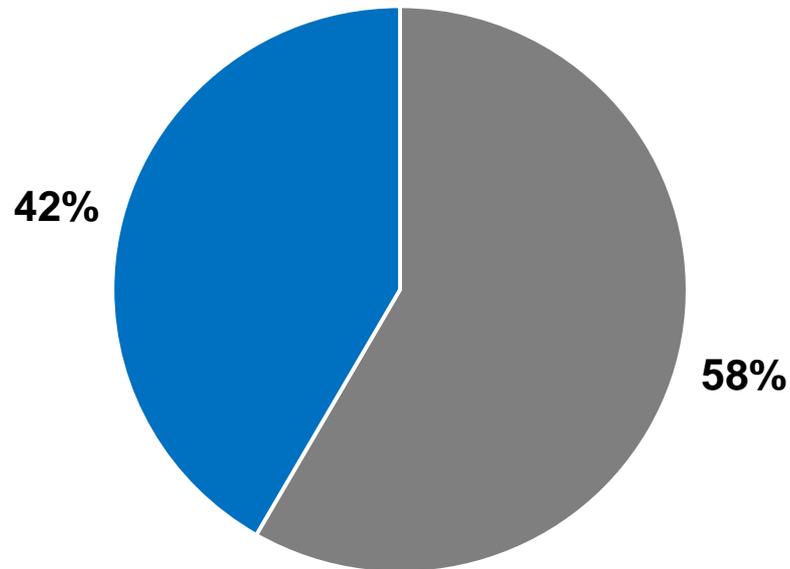
## octubre 2017 –octubre 2018

Tiempo promedio derivación desde sospecha – atención en CERPO	10 días (3-25)
Edad gestacional promedio primera evaluación en CERPO	16+2
Edad gestacional promedio intervención IVE	18+4
Latencia entre decisión IVE y procedimiento	1–2 días
Promedio número de evaluaciones ecográficas	3 (1-5)
Resolución vía vaginal	11
Resolución por cesarea	1

# Experiencia en CERPO: diagnósticos IVE



# Experiencia en CERPO: exámenes complementarios a ecografía



■ Se requirieron exámenes complementarios

■ No se requirieron exámenes complementarios

# Experiencia en CERPO

## acompañamiento psicosocial

	N (%)
Reciben atención psicosocial inicial	20
Aceptan acompañamiento psicosocial	20
Alta	3
Deciden término del proceso	6
Abandonan el proceso	5
Acompañamiento	6
Total atenciones psicológicas	125

# Experiencia en CERPO: acompañamiento psicosocial

Atención Psicológica	Promedio: 5,7 sesiones (1 -12)
Atención Trabajadora Social	Promedio 2 sesiones (1 – 3)
Ejecución Plan Intervención en Crisis	
A nivel individual- familiar	
Articulación de la red de apoyo	APS, municipios, centro de la Mujer, programa de adopción, etc.

# Experiencia en CERPO: satisfacción usuaria

Buena atención por equipo multidisciplinario

Buena comunicación e información del equipo

Respeto, apoyo, buen trato

Apoyo psicológico y médico en ámbitos emocional y profesional

Experiencia calificada como no traumática

A pesar del dolor se sintieron muy apoyadas

## desafíos de la causal 2:

**...implica un acto médico que requiere del mayor esfuerzo en la evaluación y análisis de los riesgos para llegar a un diagnóstico y pronóstico....**

---

# desafío diagnóstico precoz

# Diagnóstico precoz

## límites de viabilidad

Origen Año	Suiza	Suiza	USA-NICHD	USA-NICHD	USA-NICHD	USA-VON	Suecia	Australia	Neocosur	H.C	HSO	HSO	
	2000-2004	2005-2009	1998-2003	2003-2007	2008-2011	1998-2003	2004-2007	2005		.U.deChile	2012 -2014	2015 -2017	
Edad Gestacional Semanas	22	0%	0%	5%	6%	21%	5%	10%	5%	0%	0%	0%	0%
	23	11%	4%	26%	26%	30%	38%	52%	22%	0%	0%	0%	15%
	24	30%	31%	56%	55%	48%	63%	67%	51%	20%	34%	60%	50%
	25	51%	61%	75%	72%	75%	76%	81%	67%	46%	67%	55%	52%

Nota: Campos marcados Sobrevida > 50

Dr.Jaime Alarcón R

NICHD Neonatal Research Network (NRN): Extremely Preterm Birth Outcome Data:

[http://www.nichd.nih.gov/about/org/der/branches/ppb/programs/epbo/Pages/epbo\\_case.aspx](http://www.nichd.nih.gov/about/org/der/branches/ppb/programs/epbo/Pages/epbo_case.aspx)

Boletín Estadístico Hospital Santiago Oriente Actualización 2017, últimos informes Neocosur y Hosp C.U.de Chile ( 1917)

Se compara la sobrevida según edad gestacional obtenida en diferentes estudios se observa que la viabilidad se inicia aproximadamente a las 22-23 semanas en centros desarrollados. En Sudamérica representada por el Neocosur y en Chile por los Hospitales Clínico de la Universidad de Chile y Santiago Oriente la viabilidad se inicia a las 24 semanas, aunque con mejores resultados en éste último.

# Diagnóstico precoz

## RN vivo en IVE causal 2

- En Chile no hay límite de EG
- RN vivo
  - < 22 semanas: muy infrecuente
  - > 22 semanas: posible
- Sobrevida de RN incompatible con la vida puede llegar a ser
  - Minutos
  - Horas
  - Días
  - Más
- Evitar a los padres y al equipo de salud enfrentar la agonía, stress y dolor fetal

# Diagnóstico precoz

## RN vivo en IVE causal 2

- Consejería (equipo de salud, padres, familiares)
  - Consignar el plan de manejo en la ficha (por escrito)
  - Plantear la posibilidad de sobrevida por algún tiempo
  - Planificación del parto y manejo perinatal
  - Cuidados paliativos
  - Resguardo de la dignidad y confort en los cuidados terminales
- Otros países:
  - Límite de EG para IVE
  - Feticidio después de las 22 semanas a fetos compatibles e incompatibles con la vida (UK).

# Diagnóstico precoz

---

## beneficios

- Seguimiento ecográfico de la malformación
- Realizar exámenes complementarios
- Segunda opinión
  - Posibilidad de referencia asistida a otros equipos de especialistas en Medicina Materno Fetal
- Respetar tiempo reflexión de la paciente
- Evitar enfrentar a los padres y equipo de salud la agonía, stress y dolor del RN incompatible con la vida
- Disminuir
  - Riesgos inherentes a los procedimientos de IVE
  - Impacto psicológico a la paciente

# Diagnóstico precoz

## estrategia: fortalecer ecografía 11-14 semanas

- Promover acceso universal
- Estandarizar la calidad
  - Pesquisa aneuploidías
  - Malformaciones
    - Acraneo
    - Holoprosencefalia alobar
    - Síndrome tallo corporal
    - Feto acardio
    - Otras: megavejiga, onfalocelo, gastrosquisis, cardiopatías
- Informar a paciente
  - Objetivos de ecografía
  - Limitaciones del diagnóstico de malformaciones congénitas

# Diagnóstico precoz otras estrategias

---

•Mejorar  
coordinación con  
APS

Establecer vías  
directas de  
derivación

---

**desafío**

**acceso a exámenes complementarios,  
expedito y de calidad**

# Acceso a exámenes complementarios, expedito y de calidad

- **Estudio genéticos**
  - Cariograma
  - Alteraciones genéticas
- **Estudio infecciones transplacentarias**
  - Citomegalovirus
  - Rubeola
  - Toxoplasmosis
  - Parvovirus B19
  - Zika
  - Chagas
- **Resonancia magnética fetal**
  - Sistema Nervioso Central
  - Hipoplasia pulmonar
  - Nefrourológicas
- **Procedimientos invasivos**
  - Biopsia vellosidades coriales
  - Amniocentésis
  - Cordocentésis

---

# **desafío creacion de comités perinatales**

# Creación de comités perinatales

- **Multidisciplinario**
  - Especialistas Medicina Materno Fetal
  - Especialistas Ginecología – Obstetricia
  - Neonatologos
  - Cardiólogo Pediatra
  - Cirujano Infantil
  - Matrona
  - Trabajador Social
  - Psicóloga
  - Genetista
  - Comité de ética
- **Diverso**
  - Objetores
  - No objetores
- **Permanente**

---

# **desafío**

# **creacion de centros de referencia**

# Creación de centros de referencia

## •Justificación

- Distribución de la población
- Patología de relativa baja incidencia
- Recursos tecnológicos de alto costo y complejidad
- Concentración de especialistas en Medicina Materno Fetal

## Beneficios

- Concentrar experiencia en equipos perinatales especialistas en patología de relativa baja incidencia
- Facilitar la realización de diagnósticos complejos, cuyas consecuencias son vitales
- Fortalecer la capacitación a especialistas y la formación de subespecialistas
- Cumplir con el espíritu de la ley

## Experiencia de otros países

- En Chile: ¿1 centro cada 40.000 partos?

- En estos momentos puede ser de gran utilidad
- Herramienta subutilizada
- Permite evaluación conjunta y en directo con otros equipos de salud
- Apoyo al diagnóstico y manejo de pacientes complejas
- Beneficios
  - Evaluación multidisciplinaria
  - Evita traslados innecesarios
  - Ahorro de costos económicos

# Ley 21030

## un desafío y oportunidad para la medicina materno fetal en Chile

- Visualización de la problemática de la mujer embarazada cuyo hijo es portador de una malformación congénita
  - Compatible
  - Incompatible con la vida
  - Mayores oportunidades de sobrevida al feto malformado viable
  - Apoyo y acompañamiento a la madres y su familia
- Equipos perinatales
  - Mas exigencias
  - Elevar los estándares de calidad
  - Diagnósticos mas precisos y oportunos al feto malformado

# Ley 21030

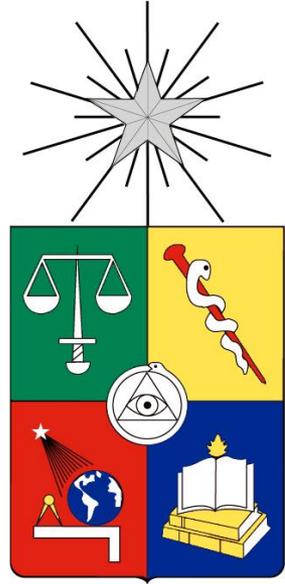
## un desafío y oportunidad para la medicina materno fetal en Chile

- Transfusión Intrauterina
- Ablación por laser de anastomosis placentaria
- Esteroides para la maduración pulmonar fetal
- Esteroides e IgG en trombocitopenia aloinmune fetal
- Antiarrítmicos
- Balón intratraqueal en hernia diafragmática
- Tratamiento in útero de la espina bífida
- Shunt derivativos
  - Vésico amniótico en valvas uretrales posteriores
  - Pleuro amniótico en hidrotórax

# Ley 21030

## un desafío y oportunidad para la medicina materno fetal en Chile

- MINSAL
  - Creación de centros de referencia
    - Reorganizar y/o crear las redes de derivación de Medicina Materno Fetal
    - Proveer los recursos humanos y técnicos adecuados
- Universidades
  - Formación de especialistas en Medicina Materno Fetal
  - Estadías de Perfeccionamiento



**muchas gracias**



**CHILE LO  
HACEMOS  
TODOS**