

CERPO

Centro de Referencia Perinatal Oriente

Facultad de Medicina, Universidad de Chile



Consejería Prenatal de Cardiopatía Congénita

Abordaje más allá del diagnóstico

Ps. Natalia Martínez Espínola

Consejería de Cardiopatía Congénita



Curr Treat Options Cardio Med (2017) 19:5
DOI 10.1007/s11936-017-0502-1

Pediatric Congenital Heart Disease (G Singh, Section Editor)

Prenatal Counseling of Fetal Congenital Heart Disease

Caroline K. Lee, MD

Address

Pediatric Cardiology, Washington University School of Medicine, One Children's
Place, NWT Box 8116, St. Louis, MO, 63110, USA
Email: lee_c@kids.wustl.edu

© Springer Science+Business Media New York 2017

Aspectos Generales



- Cardiopatías Congénitas son las malformaciones estructurales más comunes, que lideran las causas de mortalidad entre los defectos congénitos.
- Avances en Cardiología Fetal y Ultrasonografía han permitido aumentar el diagnóstico prenatal en el 2° trimestre.

Aspectos Generales



- Rango actual de detección prenatal aún no es óptimo: 25 a 53% de casos en Norteamérica y Europa. 34% de casos que requieren intervención quirúrgica.*
- Rol médico no sólo se circunscribe a realizar un diagnóstico certero, sino también ser capaz de realizar consejería que explique, guíe y apoye a los padres.

* Society of Thoracic Surgeons database

Beneficios del Diagnóstico Prenatal



- ***Nivel Médico***

- Asociado a mejores resultados quirúrgicos y menor mortalidad neonatal.
- En cardiopatías severas mejora resultados en período preoperatorio.
- Cuando el diagnóstico es postnatal aumenta probabilidad de muerte por compromiso cardiovascular previo a cirugía.

Beneficios del Diagnóstico Prenatal



- ***Nivel Humano***

- Entrega la oportunidad de explicar y aconsejar a los padres, obteniendo un mejor entendimiento del diagnóstico.
- Brinda tiempo para tomar decisiones médicas y de los padres (estudios genéticos, interrupción de embarazo, definición lugar de parto, cuidados paliativos, etc.)
- Permite realizar programa de atención pre y postnatal.

Beneficios del Diagnóstico Prenatal



- ***Nivel Emocional – Psicológico***
 - Oportunidad de procesar shock emocional
 - Intento de alivio del dolor y decepción. Se configura el Duelo.
 - Preparación mental y emocional para proceso médico quirúrgico de parto y hospitalización del RN.
 - Buscar soluciones a necesidades familiares (trabajo, traslados de ciudad, cuidado de otros hijos).

Referencia a Especialistas



- Retraso en derivación y atención aumenta el distrés de los padres.
- Se recomienda breve entrevista con la paciente previo al examen: especificar duración, limitaciones y se informará sobre resultado al final. Indagar sobre nivel de entendimiento de la situación, antecedentes médicos y familiares.

Referencia a Especialistas



- Informar a la paciente los médicos en entrenamiento que estarán presentes.
- Se sugiere que no realicen comentarios y preguntas que pueden ser distractivos para el objetivo del examen y provocar ansiedad y preocupación en la paciente.



Consejería Prenatal



- A continuación del ecocardiograma.
- Sugiere presencia de profesional de apoyo que pueda realizar seguimiento posterior.



Consejería Prenatal



- Es importante que el profesional de la salud:
 - Desarrolle buenas *habilidades comunicacionales*
 - Muestre *empatía* con los padres
 - Sea *perceptivo* en cuanto a recepción de la información
 - Sea *consciente* de que alteración emocional de los padres dificulta la comprensión y retención de información.
 - Esté *dispuesto* a repetir varias veces y de diferente forma la misma información
 - Ofrezca *nuevos espacios de consejería* para resolver dudas

Elementos de la Consejería



- ✓ Diagnóstico ⇒ limitaciones y falta de certeza
- ✓ Causas conocidas y factores de riesgo
- ✓ Curso de la enfermedad y probabilidad de muerte fetal
- ✓ Anomalías extra cardíacas, asociaciones genéticas ⇒ estudios adicionales
- ✓ Posibles riesgos adicionales ⇒ parto prematuro, RCIU
- ✓ Opciones en embarazo y de acceso a cirugía fetal

Elementos de la Consejería

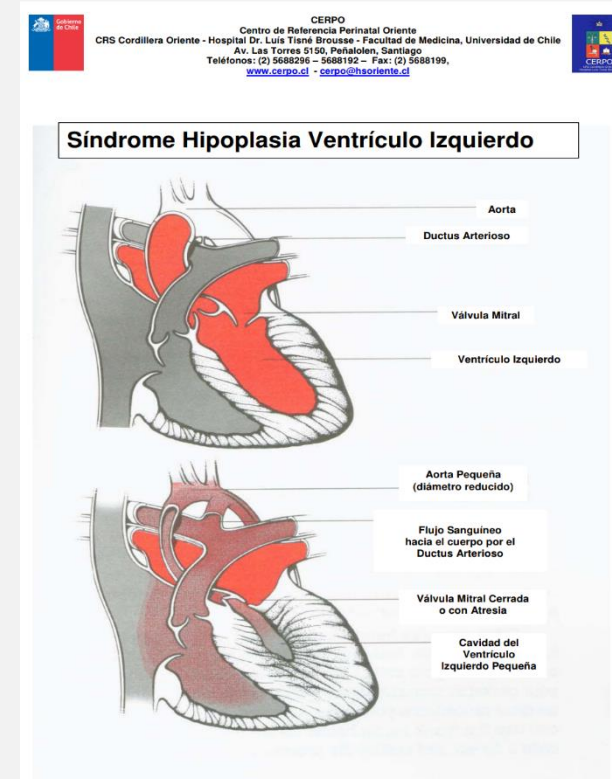


- ✓ Programación de parto y manejo neonatal
- ✓ Cirugía cardíaca o cateterismo post natal
- ✓ Proceso post operatorio y posible duración
- ✓ Controles médicos posteriores al alta hospitalaria
- ✓ Recuperación y Calidad de vida ⇒ cambios en la familia
- ✓ Resolver dudas

Diagnóstico



- Usar diagramas y entregar material escrito.
- Informar limitaciones diagnósticas y pronósticos inciertos/desfavorables.
- Enfatizar etiología desconocida:
sentimiento de culpa ↓
- Especificar riesgo de muerte intrauterina



Anomalías Asociadas



- 19% presenta anomalías extra cardíacas, alteraciones cromosómicas o síndromes genéticos. *
- Informar riesgo de alteración genética asociada a la cardiopatía específica
- Comunicar opción de estudios adicionales para precisar diagnóstico ⇒ genéticos invasivos/ no invasivos, RMF, etc.

* Society of Thoracic Surgeons database

Toma de Decisiones



- Interrupción de embarazo
- Traslado a otra ciudad
- Pronóstico: acceso a intervención quirúrgica
- Calidad de vida pre y post cirugía cardíaca
- Empoderamiento de los padres

Programación del Parto



- Explicar que permite trabajar colaborativamente a los equipos médicos que atenderán a la madre y al recién nacido.
- Definir vía de parto y EG recomendada ⇒ nacimiento en centro terciario.
- Información consistente entre equipos participantes en la atención.
- Aclarar plazos para cirugía cardíaca post natal.

Atención Neonatal



- Enfatizar hospitalización inmediata del recién nacido y características de ésta.
- Formas de medicación y alimentación.
- Confirmación diagnóstica: posibles variaciones \Rightarrow cambios en tratamientos y tipo de intervención.
- Evaluación en centro cardio-quirúrgico.

Resultados Postnatales



- Descripción simple del tipo de cirugía.
- Aclarar resultados favorables/desfavorables de la intervención quirúrgica.
- Advertir sobre posibilidad de nuevas cirugías.
- Informar sobre posibles complicaciones a largo plazo ⇒ arritmias, trombos, retrasos en crecimiento y neurodesarrollo, etc.
- Gestionar consejería por especialista cardiólogo.

Estrés Psicológico



- Madres presentan sintomatología propia de estrés postraumático, depresión y cuadros ansiosos.
- Se observa dolor por la pérdida del embarazo normal y el niño sano.
- Es recomendable ofrecer apoyo psicológico enfocado en el bienestar psíquico de la madre \Rightarrow asociación negativa del estrés y depresión con el crecimiento fetal y desarrollo neurocognitivo.

Información de Apoyo



- Búsqueda en Internet puede generar mayor confusión y desinformación entregar listado de sitios web apropiados, sugerir textos y guías disponibles.
- Opción de establecer contacto/apoyo con padres que hayan vivido experiencias similares.
- Importancia de seguimiento para ayudar a resolver dudas.

Conclusión



Tan importante como su habilidad para realizar un *diagnóstico preciso*, debe ser para el médico la tarea de realizar una consejería prenatal que brinde una *explicación clara* sobre un tema médico complejo, que considere siempre la *emocionalidad* de los padres.

Referencias



- Lee, Caroline K. (2017). ***Prenatal Counseling of Fetal Congenital Heart Disease***, en Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine (19:5).
- Sitio web del Centro de Referencia Perinatal Oriente www.cerpo.cl
- Experiencia práctica del equipo profesional del Centro de Referencia Perinatal Oriente (2003 – 2020).