

## **PROGRAMA DE DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO FETAL (PDTF). CONSULTORIO PRENATAL: EL ROL DE ENFERMERIA**

**Lic. Fabiana Cenzano**

### **INTRODUCCION**

Los avances en el diagnóstico prenatal han contribuido significativamente al manejo terapéutico del feto. Sin embargo, la mayoría de las alteraciones inherentes a un defecto anatómico se identifican por un estudio ecográfico de rutina indicado por el obstetra durante el control del embarazo.

Los grandes avances en el campo de la ultrasonografía tanto desde el punto de vista técnico como en la capacitación profesional han aportado mayores beneficios. El feto se ha transformado en un paciente activo y posible de recibir tratamientos clínicos y quirúrgicos dentro del útero materno. Para lograrlo se requiere un equipo interdisciplinario capaz de llegar a un diagnóstico preciso, a un asesoramiento adecuado sobre los tratamientos solicitados, la programación de la vía y el momento oportuno del nacimiento.

### **Situación en nuestro país**

La mortalidad infantil (MI) tuvo un importante descenso en todo el mundo durante el siglo pasado. En los últimos años, la principal causa de mortalidad en los países desarrollados han sido las malformaciones congénitas (MC) representando un

70% de los casos en el período neonatal y entre 20 y 25% de la mortalidad infantil.

La Argentina logró disminuir significativamente la tasa de mortalidad infantil desde 1990 con 25,6 alcanzando 12,1 por mil nacidos vivos en el 2009, siendo el 55.4% de las muertes neonatales reducibles. Si bien el descenso fue significativo, las causas se centran en el período neonatal y es fundamental atender las de más difícil reducción como las malformaciones congénitas, particularmente las cardiopatías. Estas últimas producen el 30% de las muertes por MC. La prematurez y el bajo peso al nacer (< 37 semanas de gestación y peso menor a 2.500 gramos) se observan en aproximadamente 7,5% de los nacimientos de nuestro país, y determinan aproximadamente 65% de la mortalidad neonatal. Las cardiopatías congénitas (CC) son la principal MC generadora de mortalidad infantil y neonatal por su relativa mayor frecuencia y su más alta mortalidad específica. Sin embargo, la supervivencia actual con calidad de vida futura normal es alta en la mayoría de las CC cuando los niños se diagnostican y se operan en el momento oportuno. Por otra parte, la supervivencia para la transposición de los grandes vasos, la anomalía del retorno venoso, el canal auriculoventricular y la coartación de aorta aumentó en forma muy importante en las últimas décadas, con tasas superiores a 80-90%. Hasta hace poco tiempo, las malformacio-

---

Area de Neonatología.  
Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan  
prenatal@garrahan.gov.ar

nes congénitas de origen cardíaco se consideraban causas de mortalidad difícilmente reducibles por la inclusión errónea en el mismo grupo de patologías de peor pronóstico con otras más frecuentes pero con más del 85-90% de supervivencia quirúrgica en centros públicos de nuestro país. En una publicación del año 2006, el Dr. Pedro de Sarasqueta se refirió a esta clasificación sugiriendo que la mayor parte de las cardiopatías congénitas deberían ubicarse como reducibles por diagnóstico y tratamiento oportuno y sólo unos pocos diagnósticos como difícilmente reducibles. Asimismo, consideró que la elevada mortalidad se debía fundamentalmente a la inaccesibilidad al tratamiento por oferta insuficiente de servicios del sector público para estas cirugías y, tal vez, por una diferencia considerable en la supervivencia entre las diferentes instituciones. Del mismo modo, la mayor parte de las malformaciones extracardíacas son reducibles por diagnóstico y tratamiento oportuno quirúrgico, excluyendo a las MC específicas de mal pronóstico. Consideraba que era necesario crear y desarrollar un sistema público de atención de las MC a nivel nacional y regional capaz de ofrecer todos los tratamientos quirúrgicos necesarios en forma oportuna, con adecuada calidad. Un trabajo publicado en el año 2009 por profesionales del Hospital de Niños "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" aportó datos interesantes de la cirugía cardíaca neonatal con circulación extracorpórea en 5 años de experiencia (2004-2008). El estudio mostró la alta sobrevida alcanzada en la transposición de grandes arterias (88%), anomalía total del retorno venoso pulmonar (86,5%), coartación de la aorta con comunicación interventricular (93,4%), tetralogía de Fallot/ atresia pulmonar (93,8%). La mortalidad global fue del 19% y siendo menor la del último año analizado fue (14%).

Se estima que en la Argentina nacen cada año más de 5000 niños/as con alguna cardiopatía congénita, y el 70% son casos quirúrgicos, (el 50% de alta complejidad y el 25% deben operarse antes de los 28 días de vida). En abril de 2010 el Ministerio de Salud de la Nación incorporó el "Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas" y la conformación de una Red Nacional de coordinación de la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento que asegure las mejores condiciones de atención en función de la complejidad, urgencia y lugar de residencia del paciente.

Con respecto a las principales malformaciones no cardíacas, por su frecuencia y complejidad son las del sistema nervioso central, las digestivas, torácicas y urológicas, siendo la supervivencia mayor a 90% si se presentan aisladas y no asociadas a otras malformaciones graves o enfermedades genéticas. La hernia diafragmática congénita (HDC), por su frecuente asociación con hipoplasia pulmonar e hipertensión pulmonar, tiene una supervivencia

menor (60%-70%). Su prevalencia es de 1/2000 – 5000 nacimientos.

El logro de estos resultados se debe a la mejoría en el diagnóstico prenatal y neonatal precoz, en el traslado neonatal, la estabilización preoperatoria en la terapia intensiva neonatal, avances en las técnicas quirúrgicas y en la recuperación posoperatoria en la terapia intensiva neonatal y pediátrica. Habitualmente, los centros públicos capaces de dar respuesta a estas patologías se encuentran sobredemandados, por lo cual no siempre puede aceptarse la derivación en el momento oportuno. Por otra parte, las condiciones de traslado no siempre son adecuadas, algunas provincias no cuentan con traslado aéreo y personal altamente entrenado como requieren estos pacientes. El diagnóstico prenatal es de gran utilidad para una mejor programación de la atención de estos pacientes. Permite planificar el proceso de derivación a un centro de mayor complejidad tanto para su nacimiento como para la atención posterior incluyendo un buen traslado neonatal en caso de que lo requiera por su patología.

El pronóstico y la evolución clínica de estos recién nacidos depende de la gravedad de la patología portadora. Si bien la mayoría de los casos corresponde a malformaciones menores que no comprometen la vida ni el desarrollo, existe un porcentaje menor que requiere su internación en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) ya que demandarán intervenciones quirúrgicas y/o tratamientos específicos y complejos, en ocasiones con internaciones prolongadas. Solo el 1 al 2% de los casos corresponde a malformaciones incompatibles con la vida.

## **Consultorio prenatal**

### ***Cuidados del paciente desde el útero materno***

La creación del Programa de Diagnóstico y Tratamiento Fetal nace como una necesidad de dar respuesta a esta nueva población de pacientes que surge como producto del avance de las tecnologías. Su finalidad es disminuir la morbimortalidad del niño con malformaciones congénitas mejorando la atención integral del mismo y su familia.

En la página web del Hospital Garrahan/equipo de salud se puede acceder a este programa donde se expresan textualmente sus objetivos como:

- Brindar una respuesta eficiente a los pacientes fetales con malformaciones congénitas u otras enfermedades detectadas durante la vida intrauterina.
- Optimizar el diagnóstico.
- Asesorar a los padres sobre tratamientos factibles pre y postnatales.
- Planificar el parto oportuno, con el fin de minimizar los riesgos para el bebé y la mamá.

Cuando hablamos de atención integral no nos referimos solamente a la atención de la patología

sino también a los aspectos psicológicos tanto de la mamá como de toda la familia.

El cuidado del niño comienza en el primer control prenatal que debe hacerse lo antes posible: antes del cuarto mes de embarazo.

Naturalmente toda embarazada experimenta temor por el transcurso del embarazo pero cuando se realiza algunas de las pruebas de diagnóstico prenatal como amniocentesis o ecografía, y el resultado no es el esperado, pocas veces encuentra el ambiente adecuado donde sus miedos y sus dudas puedan expresarse. Frente a esta situación, la comunicación existente entre la madre y el equipo profesional debe ser esencial para que ella siga con confianza y seguridad la evolución del embarazo.

Cuando se detecta alguna malformación congénita, el obstetra puede derivar a la mamá al consultorio prenatal del Hospital Garrahan donde el equipo multidisciplinario, guiará a la mamá y su familia en el transcurso del embarazo. Se le explicará cual es la malformación y que estudios debe realizarse ayudando a elegir el lugar de nacimiento; brindará el tiempo necesario en la consulta para que expresen sus sentimientos ya que una escucha y una atención específica resultan altamente beneficiosas para su equilibrio emocional. Otro punto importante es que los padres sientan que los diferentes profesionales se comunican entre sí, que no se contradicen y que ofrecen las mismas pautas; cuanto más presentes estén estas condiciones, la pareja suele aceptar y entender lo que está pasando, además se sentirá partícipe de este proceso.

### ¿Quién hace medicina fetal?

El programa se desarrolla con la participación de un equipo interdisciplinario integrado por:

- Obstetra
- Neonatólogo
- Cirujano
- Cardiólogo
- Anestesiólogo
- Genetista
- Psicopatólogo
- Enfermera especializada
- Servicios complementarios

### Atención en el Consultorio prenatal

Desde que se comenzó su actividad se registraron múltiples consultas, algunas de las cuales fueron dirigidas desde otros centros y otras se originaron en forma espontánea, inclusive haciendo contacto por vía email. La mayoría proviene de la provincia de Buenos Aires, seguida por ingresos de otras provincias y la CABA. Aproximadamente, un 70 % de estos casos ingresaron como pacientes a la UCIN del Hospital Garrahan.

Entre las patologías observadas podemos mencionar: las relacionadas con el sistema Nervioso

central como por ejemplo mielomenigocele, hidrocefalias congénitas; defectos de pared abdominal como onfalocele y en mayor proporción, gastroquiasis; patología urogenital; cardiopatías varias; alteraciones del macizo facial; malformaciones pulmonares; patologías sindrómicas; digestivas; esqueléticas; alteraciones metabólicas; hernias diafragmáticas congénitas.

### Rol de enfermería en el consultorio prenatal

La atención de enfermería responde a lo que son las prioridades de la familia, estableciéndose una relación significativa:

- Aceptar a cada uno de sus miembros.
- Dedicarles tiempo.
- Escucharlos y estimularlos a expresar sus sentimientos.
- Prepararlos y educarlos para asumir un rol activo y participativo en el cuidado del niño.
- Proporcionarles información adecuada en relación al problema que deben enfrentar.

### Diagnósticos de enfermería

1. Ansiedad relacionada con el estado de salud del feto.
2. Afrontamiento familiar comprometido relacionado con desorganización familiar temporal.

### Intervenciones de Enfermería

- Valorar la reacción emocional de la familia frente al pronóstico recibido.
- Facilitar la comunicación de inquietudes/sentimientos entre familiares y el equipo de salud.
- Favorecer una relación de confianza con la familia.
- Aceptar los valores familiares sin emitir juicio.
- Responder a todas las preguntas y ayudarlos a obtener las respuestas.
- Orientar a la familia sobre el ambiente hospitalario.
- Identificar la naturaleza del apoyo espiritual de la familia.
- Reforzar sus estrategias para enfrentar sus problemas.
- Ayudar a los miembros de la familia a identificar y resolver conflictos de valores.

### CONCLUSION

La posibilidad de diagnosticar malformaciones congénitas antes del nacimiento constituye un avance significativo en las últimas décadas y es una gran ventaja que beneficia tanto al niño como a la familia.

Esto permite una preparación anticipada del equipo neonatal, optimiza la oportunidad del parto y el traslado perinatal, eventual terapia fetal para algunas patologías e internación de la mamá en centros especializados.

### LECTURA RECOMENDADA

- Gratacos, E; Gómez, R; Nicolaidis, K; Romero, R; Cabrero, L. "Medicina Fetal". Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. 2009.
- Martínez Ferro, M; Cannizzaro, C; Rodríguez, S; Rabasa, C. "Neonatología Quirúrgico". Editorial Grupo Guía. Buenos Aires. Año 2004.
- Marion, J y Otros .Interrelaciones NANDA; NOC y NIC Elsevier España 2009.
- de Sarasqueta, Pedro. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas y prematuridad en la Argentina: análisis de los criterios de reducibilidad. Arch. argent. pediatr 2006; 104(2):153-158 - Dirección de Estadística e Información de Salud. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: [www.deis.gov.ar](http://www.deis.gov.ar).
- Maisuls Héctor R. Las cardiopatías congénitas y la mortalidad infantil. Rev. argent. cardiol. 2010 Abr [citado 2012 Feb 04] ; 78(2): 190-192. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1850-37482010000200018&lng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-37482010000200018&lng=es).
- Prensa y propaganda. Noticias. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: [www.msal.gov.ar](http://www.msal.gov.ar).