



Consentimiento
informado cirugía de la
Disrafia Espinal
Versión 2.0

Consentimiento informado cirugía de la Disrafia Espinal

Consentimiento Informado –Neurocirugía Infantil

Consentimiento informado cirugía de la Disrafia Espinal

SR. / SRA.

(Nombre y dos Apellidos).

Rut: de años de edad

Con Domicilio en:

Ciudad: Comuna:

En calidad de:

(Representante legal o Familiar responsable)

Fecha del consentimiento:

DECLARO:

Que El/La: Doctor (a)

Me ha explicado que es conveniente proceder, en la situación de mi hijo(a) a realizar el siguiente procedimiento quirúrgico: **DISRAFIA ESPINAL**

Información general

Un meningocele/mielomeningocele es el resultado de un defecto congénito (se nace con él) del cierre de todas o algunas de las cubiertas posteriores (tubo neural) de la médula espinal y cerebro, habitualmente en la parte más inferior de la espalda, en la región lumbar y sacra. Cuando la cavidad que aparece a través del defecto contiene médula espinal y raíces nerviosas se habla de mielomeningocele, y cuando no hay tejido nervioso, se llama meningocele. En contadas ocasiones sucede en otras regiones de la columna vertebral o incluso de la cabeza (encefalocele). La falta de cubiertas es a veces muy grave y precisa un cierre en las primeras horas de vida para evitar que haya una grave infección, meningitis y muerte del recién nacido; suele acompañarse de una grave lesión del desarrollo de la médula espinal inferior, con parálisis

completa de las dos piernas y del control de la vejiga de la orina y del esfínter anal. En otros casos sólo faltan cubiertas interiores que casi no se notan en la piel de la espalda y que no siempre precisan tratamiento quirúrgico (espina bífida oculta). Otras lesiones, también denominadas espinas bífidas ocultas pero con anomalías cutáneas asociadas, pueden ser realmente más graves: Diastematomielia, Lipoma o Lipomeningocele, Quiste Dermoide, Síndrome de Médula Anclada, etc. Estas pueden tener una mayor o menor afectación de la médula espinal. Si la piel está en buenas condiciones, y no hay síntomas progresivos de afectación de los nervios o la médula espinal, el tratamiento puede demorarse días, semanas o años, según el caso. El tratamiento quirúrgico consiste en corregir la piel y cubiertas medulares o encefálicas (meninges) que estén en malas condiciones, a menudo formando una gran bolsa de líquido, cubrir la médula (o el cerebro en su caso) lo mejor posible con los tejidos sanos de alrededor e intentar cerrar lo más perfectamente posible la piel de la zona con ayuda o no de material protésico o injertos. En todo caso hay que tener en cuenta que la intervención quirúrgica sirve para evitar complicaciones más graves y progresión de las lesiones existentes, siendo poco probable la mejoría de la clínica que presente al paciente.

El mielomeningocele tiene alta incidencia de hidrocefalia, que habrá que tratar quirúrgicamente mediante derivaciones de LCR o Ventriculostomía endoscópica cuando lo permita la situación general del niño o recién nacido. Estas correcciones pueden realizarse en el momento de la corrección del defecto o en otro momento. Las espinas bífidas no mielomeningocele excepcionalmente tienen hidrocefalia.

Cómo se realiza:

Para ello, muchas veces hay que hacer grandes incisiones para llevar piel sana hacia el defecto cutáneo que se produce cuando se extirpa la zona lesionada. En ocasiones se realiza con la colaboración de Cirugía Plástica. La médula espinal y los nervios deben soltarse de la piel a la que están adheridos, al igual que las coberturas o meninges. Una vez liberadas se reconstruyen para que se parezcan al tejido medular normal. Finalmente se reconstruyen en lo posible los músculos y la piel. Estas cirugías en recién nacidos y lactantes sobre todo requieren un soporte

vital y anestésico muy complejo, con monitorización o implantación de vías intravenosas o intrarteriales, sondajes de la vejiga urinaria, mantenimiento de la respiración asistida, etc. Habitualmente estos pacientes son tratados después de la intervención en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos o en Neonatología, si los pacientes son recién nacidos o niños. La estancia hospitalaria puede variar entre pocos días y varias semanas en función de la evolución.

Es muy probable que requiera de posteriores ingresos hospitalarios para tratamiento médico y/o quirúrgico de las otras anomalías que suelen acompañar a estas lesiones: renales, ortopédicas, etc. En las espinas bífidas no mielomeningocele el tratamiento quirúrgico es similar, soltando los nervios de las estructuras a las que están pegados, reconstruyendo las coberturas meníngeas y en lo posible las estructuras óseas. Habitualmente la piel no presenta lesiones graves y no son necesarios injertos cutáneos.

Qué efectos le producirá:

Tras la corrección y cierre del mielomeningocele se disminuye el riesgo de fuga del líquido cefalorraquídeo y disminuirá el riesgo de meningitis. Es posible que, a raíz del cierre le aumente la hidrocefalia necesitando intervención quirúrgica para solucionarla si no la presentaba ya antes. En los pacientes con espina bífida oculta y anclaje medular se reduce la progresión de la lesión de los nervios. El cierre de la lesión permitirá un mejor manejo e higiene del niño.

En qué le beneficiará:

El objeto de la intervención es evitar el grave riesgo de meningitis por estar en contacto el líquido cefalorraquídeo con el exterior, que puede causar la muerte o graves secuelas. También facilita los cuidados y la realización de rehabilitación precoz cuando sea necesario. En los anclajes medulares y otras Disrafias se reduce la progresión de la sintomatología que motiva la intervención.

Otras alternativas disponibles:

En la mayoría de casos de espina bífida oculta con anomalías cutáneas (y con incidencia superior de anomalías internas) pueden manejarse de forma conservadora, con intervención quirúrgica cuando progresan los síntomas. En casos de meningocele de pequeño tamaño y sin fuga de

líquido cefalorraquídeo puede retrasarse indefinidamente o no realizarse la intervención. En el mielomeningocele el tratamiento es siempre quirúrgico.

Qué riesgos tiene:

Cualquier actuación médica tiene riesgos. La mayor parte de las veces los riesgos no se materializan, y la intervención no produce daños o efectos secundarios indeseables. Pero a veces no es así. Por eso es importante que usted conozca los riesgos que pueden aparecer en este proceso o intervención.

– Los más frecuentes:

- 1) Infecciones: empiema, meningitis, infecciones cutáneas y de partes blandas.)
- 2) Fístula de líquido cefalorraquídeo.
- 3) Inestabilidad ósea (deformación de la columna vertebral) que a veces precisa fijación en otra operación futura o en la misma cirugía si es evidente.

Complicaciones particulares para válvula de derivación por hidrocefalia (si es necesaria):

Complicaciones inmediatas:

- Hematoma intracerebral
- Lesión vascular
- Perforación asa intestinal
- Perforación vesical.
- Neumoencéfalo.

Complicaciones postquirúrgicas tardías:

- a. Sobre drenaje del líquido cefalorraquídeo:
 1. Hematoma subdural, epidural, intracerebral
 2. Colapso ventricular
 3. Craneostenosis secundaria.
- b. Mal función valvular. Obstrucción del sistema.
- c. Desconexión catéter. Migración del catéter
- d. Infección del sistema: ventriculitis, meningitis, absceso pared abdominal, pancreatitis.
- e. Epilepsia.

f. Mortalidad.

Los más graves:

- 1) Aparición de un nuevo déficit medular o radicular (pérdida de fuerza, déficit sensitivo).
Transitorio o definitivo.
- 2) Agravamiento de un déficit preexistente (motor y/o sensitivo).
- 3) Trastorno de esfínteres (retención urinaria, estreñimiento, pérdida de control de esfínter
urinario y/o anal).
- 4) Dificultad respiratoria por parálisis de músculos que intervienen en la respiración (si la
lesión es cervical o dorsal).
- 5) Hematoma: superficial (herida operatoria), subdural, intramedular.
- 6) Agravamiento de una hidrocefalia que se asocia en más de la mitad de los casos y que
precisaría una válvula de derivación.
- 7) Mortalidad.

Riesgos en función de la situación clínica del paciente

Además de los riesgos anteriormente citados, la presencia de otras enfermedades, alergias o alteraciones generales pueden incrementar tanto las complicaciones como su gravedad. Por la/s enfermedad/es que padece puede presentar otras complicaciones:

.....
.....

Estas complicaciones pueden llegar a requerir una reintervención, en algunos casos de urgencia. Ningún procedimiento invasivo está absolutamente exento de riesgos importantes, incluyendo el de mortalidad, si bien esta posibilidad es bastante infrecuente.

De cualquier forma, si ocurriera una complicación, debe saber que todos los medios técnicos de este centro están disponibles para intentar solucionarla.

He comprendido las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo, y el facultativo que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado.



También entiendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto.

Por ello manifiesto que estoy complacido con la información recibida y que comprendo el alcance y los riesgos del tratamiento

Y en tales condiciones.

CONSENTIMIENTO

CONSIENTO que se le realice el tratamiento quirúrgico para: **DISRAFIA ESPINAL**

Firma: El/ la Médico:.....

RUT:.....

Firma: El representante legal o familiar responsable:

RUT:.....

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

SR. /SRA.....

(Nombre y dos Apellidos del Paciente).

Rut: de..... años de edad

Con Domicilio en:.....

Ciudad:.....Comuna.....

SR. /SRA.....

(Nombre y dos Apellidos).

Rut: de..... años de edad

Con Domicilio en:

Ciudad:.....Comuna:.....

En calidad de:.....

(Representante legal o Familiar responsable)

REVOCO el consentimiento prestado en fecha..... y no deseo proseguir

el tratamiento, que doy con esta fecha por finalizado.

En(lugar y fecha)

Firma: El/ la Médico:.....

RUT:.....

Firma: El representante legal o familiar responsable:

RUT:.....