

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
CIRUGÍA DE LA DISRAFIA ESPINAL**

FECHA ENTREGA FORMULARIO: __/__/__

Nombre del Paciente	
R.U.T del Paciente	

Es muy importante que usted participe en su proceso de atención en salud. Para ello, es nuestro deseo otorgarle las mayores facilidades y resolver sus dudas y consultas.

En este documento usted encontrará información sobre el procedimiento que le ha propuesto su médico tratante, lo que le ayudará a entender mejor la información entregada por él en la consulta. Léala atentamente, si requiere más información o que le sea aclarado algún punto, no dude en solicitarlo a su médico, él estará dispuesto a satisfacer sus requerimientos.

Lo informado verbalmente o, a través, de este documento, responde a lo que se espera que suceda en la generalidad de los casos, en condiciones normales. Debe tener presente que cada paciente es un ser único y distinto, de manera que puede suceder que no siempre se produzcan los resultados esperados y/o deseados. Pueden existir condiciones propias del paciente o del procedimiento que signifiquen mayores riesgos, o bien, influir una serie de factores imposibles de prever que modifiquen los resultados esperados, en condiciones normales.

Una vez informado, es usted quien, debe decidir si desea o no someterse a la intervención propuesta.

INFORMACIÓN SOBRE LA INTERVENCIÓN

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 mielomeningoceles excepcionalmente tienen hidrocefalia.

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.

El tipo de anestesia requerida, será la indicada por el anestesiólogo, con los riesgos y eventuales complicaciones propias de los procedimientos relacionados a ella y es posible que durante o después de la intervención sea necesaria la utilización de sangre y/o hemoderivados.

Cabe la posibilidad de que durante la cirugía haya que realizar modificaciones o en algunos casos la suspensión del procedimiento por los hallazgos intraoperatorios.

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 mielomeningoceles el tratamiento quirúrgico es similar, soltando los nervios de las estructuras a las que están pegados, reconstruyendo las coberturas meníngicas 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.

Riesgos de la cirugía

A pesar de la adecuada elección de la técnica y de su correcta realización, pueden presentarse **efectos indeseables y complicaciones**, tanto las comunes a toda intervención quirúrgica (infección de herida operatoria, hemorragia intra o postoperatoria, trombosis venosa profunda, embolia pulmonar, presencia de hematomas, entre otras) y aquellas complicaciones generales las cuales pueden ser agravadas por las condiciones propias del paciente y patologías concomitantes (diabetes, cardiopatía, hipertensión, obesidad, etc.), como son infarto al miocardio, accidente cerebrovascular, arritmias intraoperatorias, neumonía, atelectasias, insuficiencia respiratoria, reacciones alérgicas leves o graves a medicamentos, medios de contraste u otras, **como otros específicos del procedimiento**:

Los más frecuentes:

- Infecciones: empiema, meningitis, infecciones cutáneas y de partes blandas.)
- Fístula de líquido cefalorraquídeo.
- 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):**a. Complicaciones inmediatas:**

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

b. Complicaciones postquirúrgicas tardías:

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

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.

Tratamientos alternativos:

- 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.

CONDICIONES PARTICULARES

Usted debe tener presente que los riesgos a los cuales se puede ver expuesto varían entre una persona y otra. Pueden existir condiciones propias (prematurez, estado físico, enfermedades preexistentes, hábitos) que signifiquen mayores riesgos, lo mismo que su forma personal de responder al tratamiento. Conforme a sus antecedentes, usted presenta los siguientes riesgos: _____

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO
(A llenar de puño y letra por el paciente o su representante legal)

YO _____ **por mí mismo/en representación del paciente ya individualizado,** declaro que he leído la hoja de información que se me ha entregado sobre **La Cirugía de la Disrafia Espinal** y que la he comprendido, lo mismo que la información que en forma verbal se me ha dado; se me ha permitido realizar preguntas, y se me han aclarado mis dudas, por lo que manifiesto sentirme satisfecho(a) con la información recibida.

DECLARO no haber omitido ni alterado datos sobre mi estado de salud, especialmente, en relación con enfermedades, alergias o riesgos personales.

DECLARO comprender que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar (dejar sin efecto) el consentimiento que ahora presto.

Y EN TALES CONDICIONES, COMPRENDIENDO SU INDICACIÓN Y RIESGOS, CONSIENTO EN QUE SE ME REALICE LA CIRUGÍA DE LA DISRAFIA ESPINAL, por el Dr.(a)_____. **DE IGUAL FORMA AUTORIZO,** en caso de necesidad inminente (que está por suceder prontamente), solicitar la concurrencia de otros profesionales; que se realicen interconsultas a especialistas; exámenes y/o que se me traslade a otras instituciones.

Completar por el Profesional

Firma del Consentimiento:	FECHA: ____/____/____	HORA:
Procedimiento o Intervención Quirúrgica		
Diagnóstico		
Nombre, R.U.T. y Firma Médico		

Completar por el Paciente o Representante Legal

Nombre, R.U.T. y Firma Paciente o Representante Legal si corresponde	
--	--

INFORMACIÓN ENTREGADA POR: _____
 (Llenar sólo en caso que sea diferente a quién realiza el procedimiento)