

# **Guía para la Toma de Decisiones y Consideraciones relacionadas con Fusión de la Espina Dorsal en Niños con Escoliosis Neuromuscular**

## **Introducción**

Usted (y su hijo si tiene la capacidad) están considerando una decisión sobre usar la fusión de la espina dorsal (fusión espinal), para la escoliosis neuromuscular, para su hijo. Hay varias cosas para considerar con su hijo, su cirujano y el equipo médico. Este guía lo conducirá a través de todos los pasos necesarios para ayudarlo a tomar la mejor decisión para su hijo.

## **Pasos a ser Considerados**

**Primer Paso: Entender Como la Escoliosis Afecta a su Hijo**

**Segundo Paso: Entender las Esperanzas y Preocupaciones Para su Hijo con Escoliosis**

**Tercer Paso: Explorar Opciones de Tratamiento para la Escoliosis**

**Cuarto Paso: Evaluar los Factores de Riesgo Peri-Operativos**

**Quinto Paso: Trabajar para poder Llegar a una Decisión Sobre**

**Fusión de la Espina Dorsal**

**Sexto Paso: Compartir Sus Ideas y Consideraciones con Su Hijo (cuando sea apropiado)**

Tome el tiempo que necesite para tomar los pasos. Puede que se tarde semanas o a veces meses para completarlos todos. Puede que aprenda cosas nuevas en un paso que le hagan reconsiderar un paso anterior. Eso es OK. El objetivo es tomar la mejor decisión para su hijo.

Puede que lo encuentre de ayuda completar algunos de los pasos (p.ej., el primero y segundo) por cuenta propia y entonces identificar los miembros del equipo a cargo de su niño (p.ej., sus doctores, ayudantes, maestro) que le puedan ayudar con los otros pasos. Siéntase cómodo de usar esta herramienta para sus conversaciones con los proveedores.

## **Primer Paso: Entender Como la Escoliosis Afecta a su Hijo**

Hay varias razones por las cuales puede que se considere la fusión espinal para un niño con escoliosis. Las principales están listadas abajo. Piense sobre estas razones (y cualesquiera otras que se apliquen a su hijo) en términos de como ellas afectan la salud y el bienestar de su hijo.

### **Razones para considerar la Fusión Espinal para la Escoliosis Neuromuscular**

Cuales de estas razones se aplican a su hijo?

- La Escoliosis le está causando dolor a mi hijo
- La Escoliosis le está causando dificultad con el acomodamiento (p.ej., como sentarse)
- La Escoliosis está causando que mi hijo tenga problemas con el balance y/o pobre coordinación
- La Escoliosis le está causando a mi hijo problemas con la respiración
- La Escoliosis le está causando a mi hijo/hija dificultades con su aseo (p.ej., usar el inodoro y darles un baño)
- Otra razón(es) \_\_\_\_\_

Para cada una de estas, describa como la razón(es) que seleccionó están afectando la salud, el bienestar y la calidad de vida de su hijo.

*p.ej., La dificultad que mi hijo tiene sentándose en su silla afectara la calidad de su vida en esta manera:*

Si escogió más de una razón, cual(es) tiene el mayor impacto sobre su hijo?

## **Segundo Paso: Entender las Esperanzas y Preocupaciones para su Hijo con Escoliosis**

Piense más sobre cada una de las razones por las cuales está considerando fusión espinal para su hijo. Puede que le ayude escribir las esperanzas y preocupaciones que tiene con cada una de ellas.

Esto puede ser una tarea difícil. Aquí hay un ejemplo que puede que le ayude según piensa sobre esto:

**Reason for surgery:** *My son John has difficulty sitting in his wheelchair because of his scoliosis. He's having so much discomfort and pain that he can't relax in school or at home.*

**Hopes for that reason:** *Our real hope is that John can sit again in his wheelchair without any pain or discomfort.*

**Concerns for that reason:** *Our concern is if the scoliosis gets worse, he will have more pain and discomfort unless we do something about it soon.*

**Razón para la cirugía:** *Mi hijo Juan tiene dificultades sentándose en su silla de ruedas debido a su escoliosis. Está teniendo tanto malestar y dolor que no se puede relajar en la escuela o en la casa.*

**Esperanzas para esa razón:** *Nuestra verdadera esperanza es que Juan se pueda sentar de nuevo en su silla de ruedas sin ningún dolor o malestar.*

**Preocupaciones de esa razón:** *Nuestra preocupación es que si la escoliosis se pone peor, va a tener más dolor y malestar si no hacemos algo sobre ello pronto.*

### **Razón #1:**

Nuestras ESPERANZAS son que ....

Nuestras PREOCUPACIONES son que ....

**Razón #2:**

Nuestras ESPERANZAS son que ....

Nuestras PREOCUPACIONES son que ....

**Otras razones:**

Nuestras ESPERANZAS son que ....

Nuestras PREOCUPACIONES son que ....

## **Tercer Paso: Explorar Opciones de Tratamiento para la Escoliosis**

No se espera que usted tome esta decisión solo. El cirujano de su hijo y los otros clínicos están ahí para ayudarle a explorar todas las opciones de como tratar la escoliosis de su hijo. Es posible y natural que lo que piensa y sus respuestas a las preguntas presentadas abajo puede que cambien según usted procede por este proceso de toma de decisión con el equipo a cargo del cuidado de su hijo.

Además del cirujano de su hijo, con quien más le gustaría discutir la cirugía? Quien podría ayudarle en la toma de esta decisión? Puede marcar más de una:

- MédicoPediatra de su hijo: \_\_
- Médico(s) Especialista(s): \_\_
- Terapeuta: \_\_\_\_\_
- Proveedor de cuidado en la casa: \_\_\_\_\_
- Familia de otro niño con escoliosis que tuvo la cirugía de fusión espinal: \_\_\_\_\_
- Clínico de cuidado paliativo:: \_
- Ayudante: \_\_\_\_\_
- Maestro: \_\_\_\_\_
- Otros \_\_\_\_\_

### **Cosas para considerar:**

Cual opción (opciones) está considerando para su hijo?

- Corrección completa de la escoliosis mediante la fusión espinal

- Corrección parcial de la escoliosis mediante la fusión espinal
- Colocación de barras de crecimiento o magnéticas
- Ninguna fusión espinal/colocación de barras

Para las opciones quirúrgicas disponibles para su hijo, hable con los proveedores médicos sobre estas preguntas.

- Va a mejorar o ponerse mejor la escoliosis?

- Que pasará con el dolor?
- Que pasará con el posicionamiento?
- Que clase de restricciones de movimiento podemos esperar?
- Que ocurrirá con su respiración?
- Como afectará otros aspectos de la vida de mi hijo como el comer, dormir, otros síntomas?

Ahora piense en como podría ser la vida de su hijo después de cada opción quirúrgica.

- Es posible que mi hijo tenga que tener cirugías espinales más de una vez? (p.ej., si su hijo está creciendo)
- Cuanto tiempo tendrá que permanecer mi hijo en el hospital?
- Como podrían cambiar las necesidades de cuidado de mi hijo después del tratamiento?
- Que restricciones tendrá mi hijo después de la cirugía y por cuanto tiempo durarán?
- Que adaptaciones/cambios en el equipo necesitaré hacer? (p.ej., silla de ruedas)

- Cuando estará listo mi hijo para volver a las escuela?
  
- Que le pasará a la salud general y calidad de vida de mi hijo?
  
- Si decidimos que para nuestro hijo los riesgos de la cirugía espinal son mayores que los beneficios, que podemos hacer para optimizar su comididad?

## **Cuarto Paso: Evaluar los Factores de Riesgo Peri-Operativos**

El mantener a su hijo seguro y estable durante y después de la cirugía es una prioridad importante para todos.

Es importante trabajar con el equipo médico de su hijo para aprender cuales factores de riesgo puede ser que tenga su hijo que podrían afectar su salud y seguridad al tener la cirugía de fusión espinal.

Haga un listado de las cosas de la salud de su hijo que más le preocupan a USTED al someterlo a la cirugía espinal.

Pregúntele al equipo de cuidado de su hijo cuales son las cosas de la salud de su hijo que les preocupan a ELLOS relacionados con la cirugía. Haga un listado de ellos aquí:

Use este listado de problemas de salud como una guía para discutir los factores de riesgo a la salud y seguridad de su hijo. Padece su hijo de algunas de estas condiciones?

- Apnea
- Aspiración
- Epilepsia
- Estreñimiento
- Problemas cardiacos
- Huesos frágiles (osteopenia)
- Peso insuficiente
- Problemas con el sistema de inmunidad
- Problemas con el sistema endocrino
- Problemas renales o del tracto urinario
- Ulcera de presión u otro problema dermatológico

- Problemas de comportamiento
- Dificultad comunicándose
- Otro problema:

Siente el equipo médico de su hijo que cualquier de los problemas arriba mencionados pueda ser un problema para la cirugía? Porqué?

Para aprender más sobre estos factores de riesgo, trabaje con los proveedores del cuidado de la salud de su hijo para obtener contestaciones a las siguientes preguntas que se apliquen a su hijo.

Como podrían los factores de riesgo de mi hijo afectar. . .

- Seguridad con la anesthesia?
  
- Pérdida de sangre durante la operación?
  
- Tiempo de estadía en el hospital después de la operación?
  
- Posibilidad de tener una complicación post-operativa?
  
- Otros?

**Quinto Paso: Trabajar para poder Llegar a una Decisión Sobre Fusión de la Espina Dorsal.**

Ahora que ha completado los Pasos del 1 al 4, escriba los riesgos y beneficios que identificó para cada opción que está considerando. De nuevo, estas opciones pueden incluir corrección completa con la fusión espinal, corrección parcial con la fusión espinal, colocamiento de barras de crecimiento o magnéticas, o no tener fusión espinal ni colocación de barras. El completar esta tabla le va ayudar a ver mejor el impacto potencial de las opciones para su hijo.

<b>Beneficios</b>	<b>Riesgos</b>
<b>Opción A:</b>	
<b>Opción B:</b>	
<b>Opción C:</b>	

--	--

Ahora, hágase usted las siguientes preguntas para entender cuan lista está para hacer la decisión.

Cuan bien entiende usted las **razones** para tratar la escoliosis de su hijo?

- Muy bien
- Más o menos
- No bien

Cuan bien entiende usted las **opciones** para tratar la escoliosis de su hijo?

- Muy bien. Las opciones me están claras.
- Bastante bien. Hay ciertas cosas que aún no están claras.
- No bien. Las opciones no me están claras.

Cuan bien entiende usted los **riesgos y beneficios** de cada opción de tratamiento?

- Muy bien
- Más o menos
- No bien

Cuan lista está para tomar una decisión sobre como tratar la escoliosis de su hijo?

- Listo: Mi mente esta clara sobre que hacer..
- No estoy listo: Necesito más tiempo o información para tomar la decisión.

Tiene una preferencia por alguna opción?

- Si
- No

Si la respuesta es si, entonces cual opción cree usted que es la mejor para su hijo y porqué?

Si no, que preguntas tiene todavía que le ayudarían a tomar la decisión?

Que miembros del equipo podrían ayudarle proveyéndole la información que necesita para tomar una decisión?

Le gustaría hablar con otro padre o familia cuyo hijo ha pasado por la cirugía de fusión espinal?

Está preparado para comunicar su opción de cirugía preferida al equipo médico de su hijo?

- Si
- No

## **Sexto Paso: Compartir Sus Ideas y Consideraciones con Su Hijo.**

Este paso es completamente opcional y a su discreción como el cuidador de su hijo y la persona que lo conoce a el o ella mejor. Dependiendo de cuanto de esta información su hijo tiene la capacidad de entender y que es lo apropiado para que ellos entiendan, quizás quiera o no quiera explicar cuales opciones usted está considerando para su hijo, porqué y el resultado que se espera tener.

**Use esta página para tener al tanto las cosas sobre las que usted y el equipo de cuidado médico de su hijo van a trabajar para tomar una decisión sobre la cirugía y/o preparar a su hijo para la cirugía.**

Estas cosas pueden incluir citas, referimientos, pruebas radiográficas o laboratorios, pruebas diagnósticas, planeación del cuidado, etc. Anote que es lo que hay que hacer, quien lo va a hacer, y para cuando tienen que ser hechas.

<u>FECHA</u>	<u>ACTIVIDAD</u>
<i>Junio 1</i>	<i>Hablé con el neurólogo sobre los riesgos asociados con la cirugía.</i>