

Informovaný souhlas rodiče s výkonem

Endoskopická léčba kraniostenózy (dítě)

Vážení rodiče,

vzhledem k tomu, že jako svéprávní jedinci se podílíte významným způsobem na diagnostickém a léčebném postupu navrženém u Vašeho dítěte, máte nezadatelné právo být před Vaším rozhodnutím o těchto postupech podrobně informováni.

Na základě aktuálního zdravotního stavu Vašeho dítěte byla lékařem indikována endoskopická léčba kraniostenózy.

Co je endoskopická léčba kraniostenózy:

Jedná se o miniinvazivní operační výkon, kterým se pod endoskopickou kontrolou odstraňuje předčasně srostlý lebeční šev. Další částí léčby je pak několikaměsíční nošení kraniální remodelační ortézy (helmičky), která upravuje růst lebky. Pro úspěch endoskopické léčby kraniostenózy je nutné podstoupit obě části léčby, tj. operaci i léčbu ortézou.

Jaký je důvod (indikace) tohoto výkonu:

Indikací je předčasný srůst jednoho nebo více lebečních švů. Lebeční švy jsou místem růstu lebky a většina z nich srůstá až v dospělosti. Pokud se některý z lebečních švů uzavře předčasně, lebka nemůže růst symetricky a vzniká neobvyklý tvar lebky, který se dalším růstem zhoršuje. Tento stav je rozpoznatelný již v prvních měsících života dítěte a nazýváme jej kraniostenózou. Následkem vzniku kraniostenózy může být kosmetická vada, u některých typů kraniostenóz však může docházet i k poškození vývoje mozku. Cílem léčby je tedy upravit tvarovou odlišnost hlavy a dále umožnit mozku normální růst a vývoj.

Alternativy výkonu:

Alternativou k endoskopické léčbě kraniostenózy je klasická operace. Ta spočívá nejen v protěti lebečního švu, ale také v remodelaci větší části lebky. Remodelace znamená "přeskládání" a úpravu lebečních kostí. Klasická operace je prováděna z delšího kožního řezu a je při ní větší riziko krevních ztrát, delší doba hojení a hospitalizace. Dítě však po ní nemusí nosit hlavovou ortézu. U některých typů kraniostenóz je riziko poškození mozku minimální. V těchto případech pak závisí na rodičích, zda chtějí dítě operovat "jen" z kosmetických důvodů.

Bližší informace o postupech a rizicích případných alternativních výkonů Vám poskytneme a na Vaše dotazy odpoví lékař.

Jaký je režim pacienta před výkonem:

Dítě zůstává před výkonem od půlnoci lačné. Má vysazeny léky, které mohou snižovat krevní srážlivost. Těsně před výkonem jsou aplikovány antibiotika, které snižují riziko vzniku infekce.

Jaký je postup při provádění operačního výkonu:

Endoskopická resekce švu se provádí v celkové anestezii. V závislosti na typu kraniostenózy se provádí jeden nebo více krátkých kožních řezů. Pod kontrolou endoskopu se oblast srostlého lebečního švu bezpečně uvolní od podkoží a obalů mozku. Lebeční kost se poté v průběhu celého švu odstraní. Rány jsou sešity vstřebatelnými stehy. Někdy je ponechán v operační ráně drén, který odvádí krev z podkoží. Léčba ortézou začíná až několik dní po operaci. Je však důležité zdůraznit, že bez léčby ortézou nemá operace zamýšlený efekt.

Co je kraniální remodelační ortéza:

Kraniální remodelační ortéza je hlavová ortéza, která se zhotovuje přesně na míru pro Vaše dítě. Ortéza má umožnit kontrolovaný růst hlavy do požadovaného normálního tvaru lebky.

Co vyžaduje zhotovení hlavové ortézy:

Ortéza se zhotovuje na základě trojrozměrného skenování hlavy Vašeho dítěte. Jedná se o zcela bezpečnou bezkontaktní metodu, při které jsou získána data o přesném tvaru hlavičky pomocí optického skeneru. Díky 3D modelu, se pak zhotoví kraniální remodelační ortéza splňující individuální požadavky Vašeho dítěte.

Jaké jsou možné komplikace a rizika:

Přestože se jedná o miniinvazivní výkon, nelze komplikace vyloučit. K nejzávažnějším komplikacím léčby kraniostenóz obecně patří krevní ztráta, která v extrémním případě může vést i ke smrti dítěte. V tomto směru je endoskopická léčba méně riziková ve srovnání s klasickou operací kraniostenózy. K dalším komplikacím zejména patří:

- krvácení v oblasti podkoží, výjimečně v oblasti mozku či mezi mozkiem a jeho obaly,
- infekce měkkých tkání, zcela výjimečně i mozku, mozkových obalů nebo mozkových komor,
- hromadění mozkomíšního moku v oblasti operační rány,
- otok měkkých tkání hlavy a obličeje,
- poranění žilních splavů mozku,
- jako pozdní komplikace je možný nedostatečný nárůst kosti v oblasti odstraněného švu,
- kožní otlaky a podráždění v místě nasazené hlavové ortézy,
- netolerance hlavové ortézy - v tomto případě je nutná reoperace s provedením klasické remodelační operace lebky.

Většina komplikací je přechodných a jen občas je nutná operační revize. V případě poranění důležitých struktur mozku nebo některých případech infekce však může dojít k neurologickému poškození, ke kterému patří ochrnutí nebo porucha některých smyslových funkcí. Zcela ojediněle může v nejtěžších případech komplikací dojít k úmrtí.

Jaký je režim pacienta po provedení výkonu:

Po výkonu je dítě sledováno na jednotce intenzivní péče. Další den je pak přeloženo zpět na Oddělení dětské neurologie, kde se již vrací k původnímu předoperačnímu režimu. V případě nekomplikovaného průběhu je dítě hospitalizováno po operaci 4-7 dní. Po propuštění, nebo již během hospitalizace, po ústupu otoku je zahájena léčba hlavovou ortézou na spolupracujícím protetickém pracovišti.

Jaký je režim nošení ortézy:

Ortéza se nosí 23 hodin denně, aby bylo dosaženo požadovaného účinku. Během léčby se zhotovují celkem 3 ortézy. První se nosí 6-8 týdnů, druhá 3-5 měsíců, třetí 4-5 měsíců. Během této doby jsou nutné pravidelné kontroly na protetickém pracovišti, kde se hlavička skenuje a ortéza se upravuje podle potřeby. Po ukončení léčby se pacient dostaví na závěrečné výstupní trojrozměrné skenování.

Jaké je dlouhodobé hodnocení léčby:

Dítě je sledováno v neurochirurgické a protetické ambulanci po dobu nejméně 5 let od výkonu.

Jaké jsou změny režimu či jiná omezení pacienta po provedení výkonu:

Pokud nenastanou komplikace, tak po zhojení operační rány nemá pacient omezení v běžných životních aktivitách, které zvládal v době před operací, pouze s nutností denního nošení hlavové ortézy.

Identifikační údaje pacienta(tky):

Příjmení:		Jméno:		Titul:		RČ:	
-----------	--	--------	--	--------	--	-----	--

Identifikační údaje zákonného zástupce, opatrovníka:

Příjmení:		Jméno:		Titul:		RČ:	
-----------	--	--------	--	--------	--	-----	--

Plánovaný výkon:

Endoskopická léčba kraniostenózy (dítě)
--

Vysvětlující pohovor provedl:

Identifikace a podpis lékaře

Prohlašuji, že mi byl náležitě objasněn důvod, předpokládaný prospěch, způsob provedení, následky i možná rizika a komplikace plánovaného výkonu. Dále mi byly vysvětleny možné alternativy včetně jejich komplikací a zdravotní důsledky vyplývající z nepodstoupení plánovaného výkonu. Měl(a) jsem možnost zeptat se lékaře na všechno, co mě ve vztahu k plánovanému výkonu zajímá a obdržel(a) jsem vysvětlení, kterému jsem porozuměl(a). S provedením výše uvedeného výkonu souhlasím.

Dále prohlašuji, že jsem pravdivě informoval(a) ošetřujícího lékaře o dosavadním vývoji zdravotního stavu svého dítěte, včetně informací o infekčních nemocech, o zdravotních službách poskytovaných jinými poskytovateli, o užívání léčivých přípravků, včetně užívání návykových látek, a dalších skutečnostech podstatných pro poskytování zdravotních služeb a nezatajil(a) jsem žádné okolnosti zdravotního stavu svého dítěte, které jsou překážkou v provedení výkonu či mohou být v jakékoli souvislosti se vznikem komplikací.

Bylo mi podáno vysvětlení, že v případě výskytu neočekávaných komplikací vyžadujících neodkladné provedení dalších výkonů nutných k záchraně života nebo zdraví mého dítěte, budou tyto výkony provedeny.

V Ostravě dne: _____

_____ podpis zákonného zástupce, opatrovníka