



Imię i nazwisko pacjenta: _____

Nr historii choroby: _____ PESEL/Data urodzenia*: _____

Dane przedstawiciela ustawowego (jeśli dotyczy):

Imię i nazwisko: _____ PESEL: _____

Adres: _____ Telefon: _____

FORMULARZ ŚWIADOMEJ ZGODY PACJENTA NA PRZEPROWADZENIE OPERACJI ODBARCZENIA SZCZYTOWO POTYLICZNEGO Z POWODU ZESPOŁU CHIARII I

I. Opis choroby będącej powodem zgłoszenia się pacjenta

Zespół Arnoldda-Chiari'ego (malformacja Arnoldda-Chiari'ego, malformacje Chiari'ego ang. *Arnold-Chiari malformation*) to rzadka choroba neurologiczna, objawiająca się wrodzonymi wadami anatomicznymi określonych struktur mózgowych. Pacjenci posiadają zbyt małą objętość części potylicznej mózgu, dlatego struktury tyłomózgowia zostają przemieszczone w kierunku kanału rdzenia kręgowego. Opisana malformacja rozwija się już na etapie rozwoju zarodkowego.

Objawy choroby związane są z uciskiem struktur tyłomózgowia na rdzeń kręgowy. Najczęściej u pacjentów obserwuje się nawracające bóle głowy, nasilające się podczas skłonu. Bólom głowy mogą towarzyszyć nudności lub wymioty, zawroty głowy i zaburzenia równowagi wynikające z ucisku mózdzku, problemy z chodzeniem (chwiejny krok), równowagą oraz koordynacją ruchową, problemy z mową i połykaniem, trudności z oddychaniem, bezdech senny, duszności, zaburzenia czucia w kończynach, mrowienie, parestezje, a w skrajnych przypadkach niedowłady. Objawy wynikające z ucisku tyłomózgowia na rdzeń kręgowy mogą mieć różne nasilenie.

Jeżeli w trakcie trwania choroby wystąpi jamistość rdzenia to w badaniu neurologicznym obserwowane są rozczepienne zaburzenie czucia, czyli chory czuje dotyk, ale nie czuje bólu i temperatury.

Diagnostyka zespołu Arnoldda-Chiari'ego opiera się na przeprowadzeniu dokładnego wywiadu i badania neurologicznego oraz wykonaniu badania rezonansu magnetycznego (MRI) pozwalającego na dokładne zlokalizowanie i zobrazowanie struktur tyłomózgowia i rdzenia kręgowego. Ponadto w badaniu radiologicznym może być uwidocznione wodogłowie i jamistość rdzenia, będące następstwem progresji choroby podstawowej.

Odstąpienie od leczenia rozpoznanej u Pani/Pana choroby może spowodować nasilenie objawów doprowadzających w efekcie do poważnego i trwałego uszczerbku na zdrowiu, a nawet śmierci.

II. Opis przebiegu proponowanej operacji, znieczulenie i oczekiwane korzyści

Leczenie chirurgiczne jest zalecane tylko u pacjentów z narastającymi objawami choroby. Leczenie powinno być dostosowane indywidualnie do potrzeb pacjenta. Najczęściej wykonywanym zabiegiem jest kraniektomia podpotyliczna wraz z usunięciem tylnego łuku atlasu i plastyką opony twardej. Operacja wykonywana jest w **znieczuleniu ogólnym**.

Zabieg poprzedzony jest ogoleniem włosów na głowie i dezynfekcją pola operacyjnego. O zakresie golenia włosów decyduje lekarz na podstawie indywidualnych wskazań. Przed operacją podawany jest jednorazowo antybiotyk, jako profilaktyka okołoperacyjna.

Zabieg polega na nacięciu skóry głowy w linii pośrodkowej ciała w okolicy potylicznej, następnie usuwana jest łuska kości potylicznej wraz z tylnym obramowaniem otworu wielkiego i tylnym łukiem pierwszego kręgu szyjnego (atlasu). Następnie wykonana jest plastyka opony twardej w celu powiększenia tylnej jamy czaszki.

Czas trwania zabiegu to 2-4 godziny, przewidywany pobyt w klinice 3-7 dni.



W przypadku dolegliwości bólowych po operacji zlecone będą leki przeciwbólowe. Jeżeli mimo podawanych leków przeciwbólowych odczuwać będzie Pani/Pan ból, należy zgłosić to lekarzowi, a zmieni on dawki leków lub dołączy leki o silniejszym działaniu. O wszystkich wiadomych państwu uczuleniach na leki lub środki medyczne należy koniecznie poinformować personel medyczny.

Lekarz poinformuje Panią/Pana o możliwości opuszczenia łóżka po zabiegu. W pewnych przypadkach, jeżeli będzie taka konieczność, może być podjęta decyzja o przekazaniu chorego bezpośrednio z sali operacyjnej na Oddział Intensywnej Terapii bez wcześniejszego wybudzania. Procedura leczenia chirurgicznego związana jest zawsze z ryzykiem powikłań. Dlatego jest bardzo ważne, aby Państwo przeczytali i zaznajomili się ze związanym z planowaną operacją ryzykiem i możliwymi pooperacyjnymi powikłaniami.

Oczekiwane korzyści obejmują: ustąpienie lub zmniejszenie bólu i objawów towarzyszących, ale przede wszystkim zatrzymanie postępu choroby. Uzyskane wyniki leczenia w znacznym stopniu zależą od wyjściowego stanu pacjenta i czasu trwania choroby.

(Miejsce na informację graficzną wykorzystywaną w trakcie przekazywania informacji na temat zabiegu)

III. Zalecenia pooperacyjne

Po wyjściu ze szpitala będzie Pani/Pan wymagał/a kontroli ambulatoryjnej. Należy utrzymywać ranę pooperacyjną w czystości zgodnie z zaleceniami lekarskimi i pielęgniarzkimi. Szwy zdejmuje się zwykle po 7 -10 dniach od operacji.

IV. Opis innych dostępnych metod leczenia

Aktualnie nie dysponujemy innymi metodami leczenia.

V. Opis powikłań standardowych związanych z proponowaną procedurą medyczną lub operacją

Powikłania związane z proponowaną procedurą medyczną to: infekcja wymagająca podania antybiotyków i dalszego leczenia, wystąpienie krwawienia lub płynotoku, które mogą wymagać reoperacji, krwawienie występuje częściej, jeśli pacjent przyjmował leki rozrzedzające krew, takie jak: warfaryna, aspiryna, kłopidogrel (Plavix lub Iscover), dipirydamol (Persantin lub Asasantin), opóźnione gojenie, przedłużony obrzęk pooperacyjny, tworzenie się grubych lub wrażliwych blizn. Najczęstszym obserwowanym powikłaniem jest wystąpienie zaburzeń oddychania.

Zwiększone ryzyko infekcji występuje m.in. u osób starszych, otyłych, chorujących na cukrzycę, uogólnioną chorobę nowotworową, przyjmujących przewlekłe leki sterydowe, długotrwale przebywających w pozycji leżącej, z założonym cewnikiem w drogach moczowych czy też z wkluciem centralnym.

Ponadto wystąpić mogą powikłania wynikające z zastosowania środków czy też sprzętu medycznego (np.: uszkodzenia skóry przez środki dezynfekcyjne lub prąd elektryczny, zakażenie wirusem zapalenia wątroby). Pojawić się mogą także powikłania wynikające z długotrwałego leżenia w jednej pozycji w trakcie operacji.

Wyżej wymienione powikłania są zdarzeniami niepożądanymi, które występują w praktyce klinicznej. Należy mieć świadomość, że na skutek zabiegu mogą zdarzyć się inne powikłania, trudne do przewidywania, czy nawet zupełnie nieoczekiwane.

VI. Opis zwiększonego ryzyka powikłań w związku ze stanem zdrowia pacjenta

(Miejsce w formularzu do indywidualnego wypełnienia przez lekarza opiekującego się pacjentem)

Ryzyko operacji oceniane na podstawie skali np.: POSSUM _____



Dla zabiegów „małych”

Ryzyko powikłań

[] małe

[] średnie

[] duże

VII. Opis prognozy pooperacyjnej i powikłań odległych

Prognoza odległa zależy przede wszystkim od wieku pacjenta i występowania chorób współistniejących, stopnia zaawansowania choroby oraz innych czynników.

Ryzyko odległych powikłań

[] małe

[] średnie

[] duże

VIII. Opis możliwych następstw rezygnacji z proponowanego leczenia

Rezygnacja z operacyjnego leczenia może doprowadzić do dalszej progresji choroby, a nawet śmierci.

(Miejsce w formularzu do indywidualnego wypełnienia przez lekarza opiekującego się pacjentem)



IX. Oświadczenia Pacjenta dot. proponowanej operacji

ODBARCZENIA SZCZYTOWO POTYLICZNEGO Z POWODU ZESPOŁU CHIARII I

W dniu ____/____/_____/ lekarz
przeprowadził/a ze mną rozmowę wyjaśniającą na temat **proponowanej odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu Zespołu Chiarii I.**

Oświadczam, że miałem/am wystarczający czas na zapoznanie się z informacją zawartą w niniejszym formularzu, zapoznałem/am się z nią i ją zrozumiałem/am, zrozumiałem/am także wyjaśnienia lekarza, zostałem/am wyczerpująco poinformowany/a o celu i przebiegu operacji oraz ryzyku powikłań jej wykonania albo możliwych następstwach rezygnacji z proponowanego leczenia, miałem/am możliwość zadawania dodatkowych pytań, na które uzyskałem/am wyczerpujące odpowiedzi.

Lekarz poinformował mnie również o tym, że przebieg, ryzyko powikłań oraz efekty operacji nie są identyczne w przypadku każdego pacjenta.

Udzielono mi również rzetelnej informacji na temat wszelkich następstw i powikłań jakie mogą wystąpić w związku z niezastosowaniem się do wskazań lekarza po operacji.

Jeżeli ma Pan/Pani jeszcze jakieś pytania dotyczące proponowanej operacji prosimy o ich wpisanie poniżej:

Przed rozpoczęciem operacji udzieliłem/udzieliłam pełnych i prawdziwych informacji na pytania, które lekarz zadawał mi w trakcie wywiadu lekarskiego odnośnie:

- mojego stanu zdrowia,
- wszelkiego typu alergii,
- trwającej terapii chorób przewlekłych,
- istnienia/braku ciąży,
- przyjmowanie leków,
- przebytych zabiegów i urazów.

data

czytelny podpis Pacjenta

data

czytelny podpis Przedstawiciela
ustawowego Pacjenta

Prosimy o podanie ewentualnych zastrzeżeń i uwag dotyczących opisanych powyżej informacji:

data

czytelny podpis Pacjenta

data

czytelny podpis Przedstawiciela
ustawowego Pacjenta



W związku z powyższym:

Wyrażam zgodę na przeprowadzenie zaproponowanej operacji odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu Zespołu Chiarii I.

Zostałem/am poinformowany/a, że udzielona przeze mnie zgoda może być w każdej chwili cofnięta.

data i godzina

czytelny podpis Pacjenta

data i godzina

czytelny podpis Przedstawiciela
ustawowego Pacjenta

Nie wyrażam zgody na przeprowadzenie zaproponowanej operacji odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu Zespołu Chiarii I.

Jednocześnie oświadczam, że zostałem/am poinformowany/a o możliwych negatywnych konsekwencjach takiej decyzji dla mojego zdrowia i życia, które obejmują w szczególności:

Uzasadnienie odmowy

(Miejsce w formularzu do indywidualnego wypełnienia przez pacjenta / przedstawiciela ustawowego i ewentualnego wskazania uzasadnienia odmowy wyrażenia zgody na przeprowadzenie operacji odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu Zespołu Chiarii I. Podanie uzasadnienia jest dobrowolne.)

data i godzina

czytelny podpis Pacjenta

data i godzina

czytelny podpis Przedstawiciela
ustawowego Pacjenta



X. Oświadczenie lekarza

Oświadczam, że:

przedstawiłem/am* pacjentce/pacjentowi planowany sposób leczenia zgodnie z prawdą i posiadaną wiedzą medyczną. Udzieliłem/am informacji umożliwiających świadome wyrażenie zgody bądź świadomą odmowę na udzielanie świadczeń zdrowotnych oraz poinformowałem/am o możliwych zagrożeniach i powikłaniach, które mogą wystąpić w przebiegu lub wyniku proponowanej procedury medycznej oraz udzieliłem/am odpowiedzi na jej/jego pytania. Poinformowałem/am pacjentkę/pacjenta o negatywnych konsekwencjach niewyrażenia zgody na zaproponowaną operację.

Z uwagi na stan pacjenta powyższe informacje nie zostały mu przekazane*.

data

oznaczenie lekarza udzielającego wyjaśnień
i odbierającego oświadczenie (pieczętka i podpis)

Pacjent nie jest w stanie złożyć oświadczenia o wyrażeniu zgody / odmowie wyrażenia zgody w formie pisemnej z powodu:

Pacjent złożył oświadczenie o wyrażeniu zgody / odmowie wyrażenia zgody* na przeprowadzenie **operacji odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu Zespołu Chiarii I** w następujący sposób:

Oświadczenie zostało złożone w sposób dostatecznie jasny.

data i godzina

oznaczenie lekarza odbierającego
oświadczenie (pieczętka i podpis)

miejsce na ewentualny podpis osoby trzeciej
obecnej przy składaniu oświadczenia

Uzyskano zgodę sądu opiekuńczego na przeprowadzenie operacji odbarczenia szczytowo potylicznego z powodu **Zespołu Chiarii I**.

(Miejsce w formularzu do indywidualnego wypełnienia przez lekarza i wskazania przyczyny uzyskania zgody zastępczej, danych sądu, daty i miejsca wydania, sygnatury postanowienia oraz jego zakresu):

data

pieczętka i podpis lekarza