

Podstawowe informacje dla Rodzica (Opiekuna) Świadoma zgoda Rodzica (Opiekuna) na zabieg kardiologiczny u dziecka

Drodzy Rodzice i Opiekunowie!

U Państwa dziecka rozpoznano **wrodzoną wadę serca**, która może być leczona **operacyjnie**. Przedstawione w niniejszym dokumencie informacje pomogą Państwu przygotować się do rozmowy z lekarzem na temat:

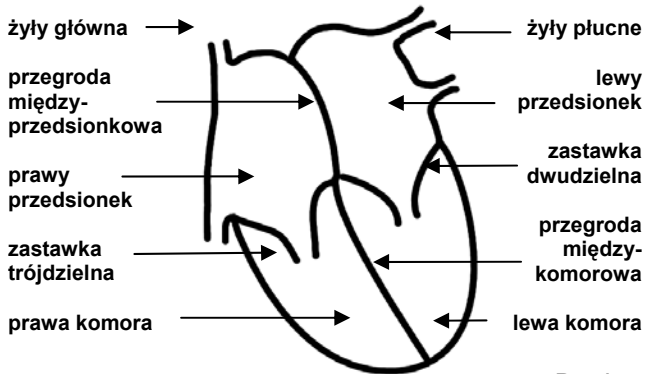
- rozpoznanej wady serca i jej możliwych konsekwencji
- konieczności przeprowadzenia operacji
- ryzyka operacji
- przebiegu operacji i jej następstw
- możliwych powikłań w trakcie i po operacji

Wiedza przekazana w niniejszym dokumencie oraz dodatkowe wyjaśnienia lekarza są niezbędne do podjęcia przez Państwa **świadomej zgody na leczenie operacyjne** dziecka lub **świadomej rezygnacji** z takiego postępowania.

1. Jak zbudowane jest serce i jak działa?

Serce jest **pompą** wprawiającą krew w ruch i umożliwiającą transport **tlenu** i substancji odżywczych do wszystkich narządów oraz usuwanie z nich produktów szkodliwych.

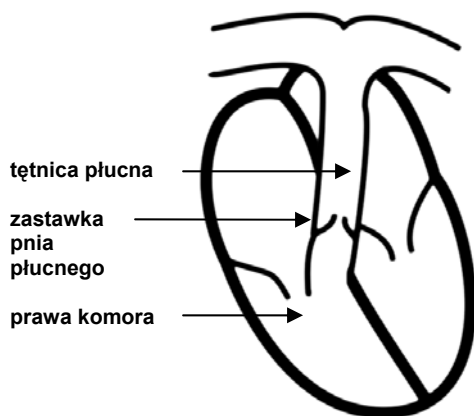
Serce składa się z dwóch **przedsionków** oraz dwóch **komór**, oddzielonych od siebie szczelnymi **przegrodami** (ryc. 1).



Ryc.1

Krew z niską zawartością tlenu z **żył głównych** wpływa do **prawego przedsionka**, a dalej poprzez **zastawkę trójdzielną** do **prawej komory**. Następnie przez **zastawkę pnia płucnego** krew dostaje się do **tętnicy płucnej**.

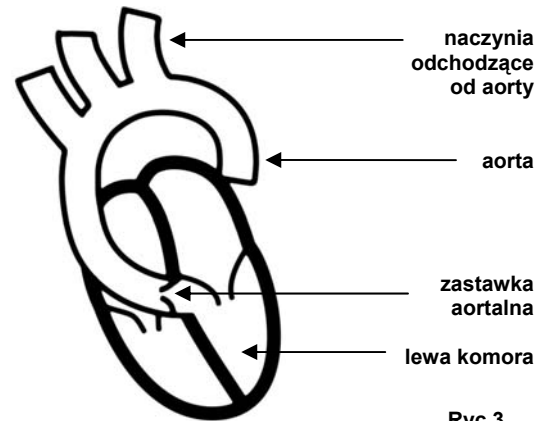
Część prawej komory, zastawka pnia płucnego wraz z tętnicą płucną stanowią **drogę wypływu z prawej komory** (ryc.2). Prawidłowa budowa wymienionych struktur zapewni właściwy dopływ krwi do płuc – a tym samym umożliwia **natlenianie** krwi w płucach.



Ryc.2

Bogata w tlen krew z płuc, poprzez żyły płucne, dostaje się do **lewego przedsionka**, skąd przepływając przez **zastawkę dwudzielną (mitralną)** wpada do **lewej komory**. Krew z lewej komory włączana jest do **tętnicy głównej - aorty** poprzez **zastawkę aortalną**.

Część lewej komory, zastawka aortalna oraz aorta tworzą **drogę wypływu z lewej komory** (ryc.3). Prawidłowa budowa tych struktur umożliwia dostarczenie krwi zawierającej tlen do **każdej** części ludzkiego ciała.



Ryc.3.

Serce jest zaopatrywane w krew przez **naczynia wieńcowe** odchodzące w początkowej części aorty. Ich prawidłowe działanie i budowa jest nieodzowna dla sprawnej pracy serca.

Podsumowując:

- **prawa komora** pompuje krew do płuc – **natlenianie krwi**
- **lewa komora** pompuje krew do pozostałych narządów – **dowóz tlenu**
- **zastawki serca** to „zawory”, wymuszające ruch krwi w **jednym kierunku**

Istnienie nieprawidłowości w budowie komór serca, przedsionków, przegród między nimi się znajdujących, wielkich naczyń wchodzących do (żyły główne, żyły płucne) lub wychodzących z serca (tętnica płucna, aorta) oraz zastawek prowadzi do powstania poważnych **zaburzeń krążenia krwi**, co z kolei prowadzi do **następstw wad serca**, przedstawionych w punkcie 2.

W czasie rozmowy z lekarzem zostanie omówiony rodzaj wady serca rozpoznanej u Państwa dziecka. Dla ułatwienia zrozumienia tej nieprawidłowości budowy będą wykorzystane schematy (ryc.4,5,6).

W razie jakichkolwiek niejasności prosimy o zadawanie pytań!

2. Jakie są następstwa wady serca u dziecka?

Serce jest **centralnym narządem układu krążenia** - wpływa bezpośrednio na pracę innych organów – m.in. poprzez ilość dostarczanej krwi zawierającej tlen. Jakikolwiek nieprawidłowości w budowie wewnętrznej serca lub wady naczyń z nim związanych mogą rzutować na pozostałe narządy człowieka, co szczególnie u dziecka. Najczęstszymi następstwami wad serca u dzieci są:

a) **niewydolność krążenia** – dostarczanie zbyt małej ilości krwi w stosunku do zapotrzebowania organizmu. Powoduje to:

- **słaby przybór masy ciała**, szczególnie noworodki i niemowlęta
- **problemy z karmieniem**
- **szybkie męczenie się**
- **apatię**
- **niewydolność pozostałych narządów (płuc, nerek, wątroby)**
- **częste infekcje układu oddechowego - częste hospitalizacje**
- **konieczność przyjmowania leków**

b) **sinica** – dostarczanie krwi o zbyt małej zawartości tlenu w stosunku do potrzeb organizmu. Przyczynia się to do:

- **niedotlenienia wszystkich narządów** – włącznie z mózgiem
- **rozwoju niekorzystnych mechanizmów przystosowawczych**
- **zaburzeń w rozwoju dziecka**

c) **nadciśnienie płucne** – spowodowane przez zbyt duży napływ krwi do płuc, powoduje niekorzystne zmiany chorobowe w płucach, które mogą:

- powodować istotne powikłania pooperacyjne, ze zgonem włącznie
- w ekstremalnych przypadkach uniemożliwić leczenie operacyjne

d) **niekorzystne zmiany w budowie mięśnia sercowego oraz układu krążenia** – powstałe w odpowiedzi na przeciążenie serca jako pompy w okresie trwania wady. Mogą wpływać na:

- wczesny efekt korekcji wady serca
- wyniki długoterminowe korekcji wady serca
- obecność chorób dodatkowych wynikających z w/w zmian
- długość życia oraz na jakość życia pacjenta po operacji wady

e) **infekcyjne zapalenie wsierdza** – jako powikłanie zakaźne:

- najczęściej przyczynia się do uszkodzenia zastawek serca, komplikując istniejące już nieprawidłowości
- może powodować istotne powikłania pozasercowe

Następstwa wrodzonych wad występują z reguły jako kombinacja przedstawionych powyżej możliwości, co znacząco pogarsza stan zdrowia pacjenta w okresie dziecięcym i/lub w okresie dojrzałości.

W wypadku niektórych wad serca brak leczenia operacyjnego oznacza brak możliwości przeżycia!

Lekarz, z którym będziecie Państwo rozmawiali, określi dokładnie, jakie następstwa wady serca są obecne lub będą prawdopodobne w przyszłości u Państwa dziecka.

3. Dlaczego operacja jest niezbędna?

Leczenie kardiologiczne dziecka ma na celu wyeliminowanie przedstawionych powyżej niekorzystnych następstw wrodzonych wad serca, a tym samym umożliwienie prawidłowego rozwoju dziecka i późniejszego udziału we wszystkich lub większości funkcji społecznych w życiu dorosłym.

Korekcja chirurgiczna usuwa przyczynę zaburzeń, które nie poddają się leczeniu zachowawczemu (np. przez podawanie leków) oraz zapobiega powstawaniu następstw w okresie odległym.

W przypadku niektórych wad operacja ratuje życie!

4. Czy możliwy jest inny rodzaj leczenia – bez operacji kardiologicznej?

Niektóre wady wrodzone wady serca u dzieci mogą być leczone w sposób mniej inwazyjny niż zabieg chirurgiczny - tzw. **leczenie interwencyjne**. Jednakże leczenie interwencyjne zarezerwowane jest tylko dla niektórych wad serca i dużych naczyń przy spełnieniu odpowiednich warunków umożliwiających takie postępowanie.

Lekarz, w czasie rozmowy, określi czy przedstawiona powyżej możliwość leczenia dotyczy także Państwa dziecka.

5. Czy możliwa jest całkowita naprawa wszystkich wad serca?

W przypadku większości wrodzonych wad serca możliwa jest tzw. **korekcja anatomiczna**, podczas której odtwarza się warunki podobne do panujących w zdrowym sercu, umożliwiające prawidłowe krążenie krwi.

Istnieją jednakże wady serca, w których korekcja anatomiczna jest niemożliwa. Wady te podlegają jedynie chirurgicznemu leczeniu **łagodzącemu**. Postępowanie takie nie usuwa wady serca samej w sobie, umożliwia jednak wyeliminowanie jej **najbardziej niekorzystnych następstw**, ratuje życie dziecka i umożliwia jego dalszy rozwój.

Z reguły postępowanie łagodzące jest **leczeniem wieloetapowym** (kilka operacji kardiologicznych i innych zabiegów interwencyjnych). Wczesny i późny wynik leczenia zależy od rodzaju wady serca, a jakość życia pacjenta i stopień jego wydolności fizycznej są **znaczco niższe** w porównaniu z chorymi poddanymi pełnej korekcji anatomicznej.

Podczas rozmowy z lekarzem dowiedzie się Państwo, jaki rodzaj postępowania chirurgicznego będzie mógł być wykorzystany w leczeniu Państwa dziecka.

6. W jaki sposób przeprowadza się korekcję wad wrodzonych serca?

Leczenie wrodzonych wad serca jest procesem skomplikowanym, wymagającym zastosowania najnowocześniejszych technologii medycznych. Wynika to z faktu, że serce jest główną siłą napędową organizmu i nie jest możliwe proste jego „wyłączenie” na czas naprawy bez tragicznych następstw.

Operacje kardiologiczne można podzielić na trzy kategorie ze względu na użycie różnych metod leczniczych:

a) zabiegi na „bijącym sercu”

Wykonywane w przypadkach wad wielkich naczyń (głównie aorty) oraz niektórych operacji łączących. Serce podczas takich operacji nie jest zatrzymywane.

b) zabiegi z użyciem **krążenia pozaustrojowego**

Do korekcji wad wewnątrzsercowych, konieczne jest **kontrolowane zatrzymanie serca**. Krążenie pozaustrojowe (inaczej **sztuczne płuc-serce**: zespół pomp, przewodów i innych urządzeń wprawiających krew w ruch i dostarczających tlen krwi) jest wówczas niezbędne, aby podtrzymać czynności życiowe pozostałych organów, a w szczególności mózgu. Po wykonaniu czynności naprawczych wewnątrz serca, jest ono ponownie uruchamiane. Po uzyskaniu właściwej wydolności serca, pacjent jest odłączany do krążenia pozaustrojowego.

c) zabiegi z użyciem krążenia pozaustrojowego oraz **całkowitego zatrzymania krążenia w niskiej temperaturze**.

Część złożonych wad serca, w szczególności związanych z nieprawidłowościami w obrębie początkowej części aorty, wymaga zastosowania techniki całkowitego zatrzymania krążenia w niskiej temperaturze. Oprócz zatrzymania samego serca, na czas korekcji wady, zostaje całkowicie zatrzymane krążenie krwi we wszystkich naczyniach krwionośnych pacjenta. Ochronę innych narządów, w tym mózgu uzyskuje się poprzez **schłodzenie pacjenta do ok. 20°C (głęboka hipotermia)** oraz podawanie odpowiednich leków. Po wykonaniu korekcji pacjent jest stopniowo ogrzewany, a po uzyskaniu zadawalająco wydajnej pracy serca, odłączany od krążenia pozaustrojowego.

Lekarz wyjaśni Państwu, która z przedstawionych powyżej kategorii operacji będzie zastosowana u Państwa dziecka, ponadto przedstawi szczegółowe informacje związane z korekcją konkretnej wady serca lub wielkich naczyń.

7. Jak przebiega przygotowanie do operacji i opieka pooperacyjna?

Korekcja wrodzonych wad serca u dzieci wymaga zastosowania w większości wypadków **preparatów krwi i środków krwio pochodnych**, szczególnie dotyczy to najmłodszych pacjentów.

Złożoność zabiegów kardiologicznych wymaga **zaawansowanych metod nadzoru** nad pacjentem przed, podczas i po operacji serca. Między innymi stosuje się metody **inwazyjnego pomiaru ciśnienia** krwi żyłnej i tętnicznej. Wymaga to wprowadzenia do naczyń dziecka, jeszcze przed samą operacją, odpowiednich **cewników naczyniowych**. Cewniki te wprowadza się do dużych naczyń np. w pachwinach, na szyi lub na nadgarstkach). Umożliwiają one ciągłe monitorowanie stanu pacjenta.

Z reguły, pacjent po zabiegu kardiologicznym, wymaga **oddechu zastępczego z respiratora** (sztuczne oddychanie) do momentu osiągnięcia w pełni wydolnego oddechu i prawidłowej funkcji serca.

W trakcie opieki pooperacyjnej pacjent wymaga stosowania **specjalnych środków leczniczych i diagnostycznych** zależnych od stanu pacjenta i rodzaju operowanej wady, np.:

- odsysanie dróg oddechowych
- karmienie przez sondę
- oddawanie moczu przez cewnik
- obecność drenaży usuwającej treść krwistą z rany
- zabezpieczenie dziecka przed samookaleceniem i urazami
- unieruchomienie dziecka
- śpiączka spowodowana przez leki

Lekarz podczas rozmowy wyjaśni Państwu przewidywane metody intensywnego nadzoru nad dzieckiem oraz opieki pooperacyjnej.

8. Ryzyko operacji

Ryzyko operacji jest odmienne dla każdego pacjenta i zależy od:

- rodzaju i specyfiki wrodzonej wady serca
- odmiany wady serca u danego pacjenta – każda wada serca jest inna!
- trybu przeprowadzenia operacji – operacja nagła, pilna czy planowa
- rodzaju operacji – łagodząca czy całkowita
- stopnia skomplikowania sposobu korekcji wady serca
- ilości poprzednio wykonanych operacji na sercu
- środków technicznych wykorzystywanych podczas operacji – patrz pkt. 6.
- indywidualnej reakcji pacjenta na zastosowane środki techniczne
- stanu pacjenta przed operacją
- obecności współistniejących schorzeń dodatkowych
- pojawienia się powikłań śród- i pooperacyjnych
- innych niezależnych czynników zewnętrznych

Nie ma tzw. „prostych wad serca”! Ze względu na zastosowanie skomplikowanych procedur medycznych dotyczących najważniejszego organu dziecka **nie jest możliwe całkowite wyeliminowanie ryzyka zgonu oraz poważniejszych powikłań**. Lekarz omówi z Państwem stopień ryzyka operacyjnego pod kątem danej wady serca i sposobu przeprowadzania operacji kardiologicznej.

9. Powikłania śródoperacyjne:

- uszkodzenia serca i dużych naczyń
- uszkodzenia naczyń wieńcowych
- uszkodzenia układu bodźco-przewodzącego serca – wymagające wszczepienia sztucznego rozrusznika serca
- uszkodzenia płuc i innych narządów klatki piersiowej
- uszkodzenia nerwów
- masywne krwawienia śródoperacyjne wymagające przetoczeń dużych ilości preparatów krwi (możliwość wystąpienia choroby zakaźnej przenoszonej przez krew)

10. Powikłania pooperacyjne:

a) powikłania związane z raną operacyjną

- ciężkie krwawienia pooperacyjne
- zakażenie rany powierzchowne
- zakażenie rany głębokie
- niestabilność mostka
- przepukliny klatki piersiowej
- płyn w worku osierdziowym
- płyn w jamie opłucnej
- powietrze w jamie opłucnej – tzw. odma

b) powikłania związane z użyciem krążenia pozaustrojowego

- niedokrwistość - anemia
- spadek liczby płytek krwi
- zespół rozsianego wykrzepiania śródnaczyniowego (DIC)
- zatory naczyń wszystkich organów
- niszczenie krwinek czerwonych
- zespół uogólnionej odpowiedzi zapalnej
- niewydolność wielonarządowa

c) związane z sercem - wynikające m.in. z jego zatrzymania podczas operacji:

- zawał serca
- zatrzymanie krążenia
- niewydolność serca i krążenia
- zaburzenia rytmu serca

d) związane z układem oddechowym

- nadciśnienie płucne
- zapalenie płuc
- zespół zaburzeń oddychania

e) związane z układem nerwowym – jako następstwo zastosowania krążenia pozaustrojowego i zatrzymania krążenia w głębokiej hypotermii

- śpiączka
- padaczka
- niedowłady i porażenia kończyn
- inne zespoły neurologiczne

f) zakaźne:

- posocznica (sepsa)
- infekcyjne zapalenie wsierdzia
- zakażenia innych narządów

g) powikłania związane z układem pokarmowym:

- krwawienie z przewodu pokarmowego
- płyn w jamie brzusznej
- u noworodków – martwicze zapalenie jelit (NEC)

h) niewydolność innych narządów i układów wtórna do niewydolności serca – niewydolność wielonarządowa.

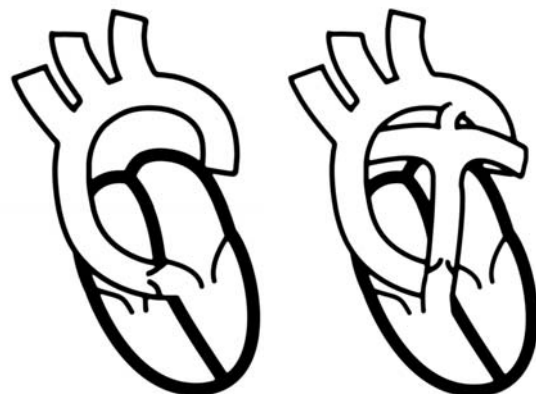
11. Schematy wyjaśniające



Ryc.4



Ryc.5



Ryc.6

12. Pytania Rodzica / Opiekuna:

- a.
- b.
- c.
- d.
- e.
- f.
- g.
- h.

Oświadczenie - Świadoma zgoda rodzica / opiekuna prawnego.

Ja niżej podpisana(y)
(imię i nazwisko)

zamieszkała(y)
(dokładny adres)

będąc opiekunem prawnym dziecka (podopiecznego),
wyrażam zgodę na wykonanie zabiegu operacyjnego oraz wszystkich niezbędnych zabiegów diagnostyczno-terapeutycznych wymienionych poniżej:

.....
.....
.....

oraz ewentualne przetoczenie krwi i środków krwipochodnych u mojego dziecka (podopiecznego)

.....
(imię i nazwisko, data urodzenia)

zamieszkałego
(dokładny adres)

Jednocześnie:

- Jestem świadomy(a), że wszystkie wyżej wymienione procedury medyczne oraz wszystkie inne, które będą proponowane przez zespół leczący i diagnozujący są niezbędne dla leczenia mojego dziecka (podopiecznego) i wyrażam na nie zgodę.
- Istota i cel tych zabiegów, korzyści, spodziewane ryzyko, powikłania oraz inne sposoby leczenia zostały mi w pełni wytłumaczone.
- Zakres operacji pozostawiam do decyzji zespołu lekarskiego i w pełni będę akceptował(a).
- Przewidywany jest korzystny efekt operacji, nie może być on jednak zagwarantowany.
- Wszystkie tkanki i organy, które będą usuwane w trakcie zabiegu operacyjnego mogą być badane dla celów medycznych, naukowych i edukacyjnych.
- O sposobie znieczulenia zostaną poinformowany przez anestezjologa.
- Potwierdzam, że dokładnie przeczytałam(em) i zrozumiałam(em) załączoną pisemną informację oraz, że mogłam(em) zadać pytania, które miałam(em) zamiar zadać.
- Na wszystkie pytania dotyczące przebiegu leczenia uzyskałam(em) w pełni zadowalające odpowiedzi.
- Potwierdzam, że miałam(em) wystarczającą ilość czasu, aby podjąć decyzję.

- Oświadczam, że dziecko przebyło cykl szczepień przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby: szczepienie anti-HBV przeprowadzono:
• I dawka dnia, II dawka dnia * (niepotrzebne skreślić)
- Dziecko nie było szczepione przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby: w sytuacji konieczności wykonania zabiegu w trybie pilnym w pełni świadomy(a) i wyrażam zgodę na przeprowadzenie operacji bez szczepienia. * (niepotrzebne skreślić)

Lekarz przyjmujący oświadczenie:

Rodzic / Opiekun prawny:

Rodzic / Opiekun prawny:

.....
(miejsce, data i podpis)

.....
(miejsce, data i podpis)

.....
(miejsce, data i podpis)

Podpis dziecka w przypadku ukończenia 16 r.z.

.....
(miejsce, data i podpis)