



Déroulement du séjour hospitalier

2.1 La journée pré-admission

Dès votre arrivée, vous vous rendrez au bureau d'admission. Vous signerez différents formulaires et recevrez le bracelet d'identification de l'enfant (*nom de l'enfant, no. de chambre*) qui sera fixé à son bras à l'unité.

Dans le cas où votre enfant est déjà hospitalisé pour diverses raisons (*unité néonatale, unité de soins intensifs pédiatriques, unité de cardiologie pédiatrique*), les diverses étapes prévues normalement pour la préparation à la chirurgie de votre enfant seront faites, mais de manière différente. Soyez assurés que les diverses rencontres avec les spécialistes et autres intervenants auront lieu.

Médecine de jour A-1706 du Centre Mère-Enfant Soleil (veille de la chirurgie)

La veille de sa chirurgie, votre enfant devra subir quelques examens. Vous devrez vous présenter au premier étage du Centre Mère-Enfant Soleil, à la médecine de jour, au local A-1706. Une infirmière prendra ses signes vitaux : température, pouls, tension artérielle, respiration, taille, poids et fera un prélèvement sanguin. Si votre enfant est opéré un lundi, vous devrez vous présenter à l'unité de cardiologie pédiatrique (A-1600) le dimanche matin puisque la médecine de jour sera fermée.



L'infirmière complétera avec vous un questionnaire intitulé « Collecte des données », pour aider à mieux connaître votre enfant. Vous pourrez informer le personnel de ses petites habitudes de vie, de son alimentation (*quantité et sorte de lait si c'est un nourrisson, aversion, etc.*), de ses allergies (*alimentaires ou médicamenteuses*), sa médication, etc. N'oubliez pas d'apporter sa médication habituelle.

Par la même occasion, elle fera avec vous une visite de **l'unité de soins (A-1600)** et de **la salle de jeux**. Vous visiterez également **l'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP, A-1900)**. Vous pourrez malheureusement avoir l'impression que l'on vous bouscule (*interruption d'un repas pour un examen, par exemple*). Cela est attribuable au fait qu'en préparation à la chirurgie cardiaque, de nombreux examens sont nécessaires.

A-1900





Salle de jeux

Il est préférable que l'enfant demeure en tout temps à l'unité puisqu'il devra recevoir des soins et passer différents examens. Toutefois, vous serez invités à accompagner votre enfant pour les divers examens qui seront effectués à l'extérieur de l'unité (*radiographie des poumons, électrocardiogramme, échocardiogramme au besoin*).



A-1600

Au cours de la journée :

Votre enfant sera examiné par un **résident ou résidente** (*médecin qui complète sa formation en cardiologie ou en pédiatrie*).

Par la suite, vous rencontrerez le **cardiologue pédiatrique** en charge de l'unité de soins (*ce ne sera pas nécessairement le cardiologue qui suit votre enfant régulièrement en clinique externe*). Il vous expliquera les particularités de la chirurgie de votre enfant, les risques qui y sont associés et répondra à vos questions. **N'hésitez pas à les prendre en note dans les semaines qui précèdent l'admission.**



Vous rencontrerez **l'anesthésiste** et le **chirurgien cardiaque** lors de cette journée ou le matin de l'intervention. Le chirurgien reprendra les explications avec vous et répondra à vos questions. Vous signerez le consentement opératoire bien informé de la procédure que subira votre enfant. Le **pédiatre intensiviste** vous rencontrera au besoin.

Vous aurez la possibilité de rencontrer une **travailleuse sociale** qui peut vous apporter à vous et votre famille un support psychosocial. Elle fait aussi le lien avec les différentes ressources du milieu pour organiser un support optimal pendant le séjour hospitalier de l'enfant et au moment du départ.

L'écoute d'une vidéocassette d'information

vous sera proposée. Celle-ci relate des témoignages de parents et vous montre des images du déroulement d'une chirurgie cardiaque et de la période postopératoire aux soins intensifs.





Les services de
« EN COEUR »
(Fondation québécoise pour
les enfants malades du cœur)
vous seront offerts.

Ses bénévoles seront d'un grand support pour vous et sont disponibles pour donner toutes informations complémentaires au : (418) 654-2270.

Lorsque cela est possible, ils peuvent également vous accompagner dans divers moments difficiles, tels que l'attente durant la chirurgie ou en vous mettant en contact avec des parents qui connaissent votre situation pour l'avoir vécue.

Lorsque toutes ces étapes auront été réalisées, vous et votre enfant pourrez quitter le CME Soleil jusqu'au lendemain matin.

Il est possible lors de certaines situations que votre enfant soit hospitalisé à l'unité de cardiologie pédiatrique avant la chirurgie. Il arrive que de la médication doive être donnée avant la chirurgie et nécessite que l'enfant passe la nuit à l'hôpital. Vous en serez avisés par le cardiologue pédiatrique qui vous rencontrera.

Vous pourrez préparer votre enfant pour la chirurgie du lendemain selon les indications contenues dans ce guide et celles de l'infirmière rencontrée.

Il est très important de respecter la période de jeûne même si votre enfant n'est pas d'accord, sinon la chirurgie pourrait être annulée.

De plus, sachez que vous pourrez rencontrer tout au long de votre séjour à l'hôpital **différents professionnels de la santé**, dont le rôle est de vous préparer, vous informer et vous supporter durant l'hospitalisation.



2.2 Le jour de la chirurgie (incluant le bloc opératoire)

Le matin de la chirurgie

Vous devez vous rendre à l'unité de cardiologie pédiatrique (A-1600) pour 6 h 30 si votre enfant est le premier cas à être opéré et à 8 h 00 s'il est le deuxième. Vous serez alors accueillis par une infirmière afin d'être préparés pour le bloc opératoire.

Lors du moment venu, des membres de l'équipe de la salle d'opération viendront chercher votre enfant. Vous pourrez, si vous le désirez, accompagner votre enfant jusqu'à la porte du bloc opératoire. Il sera alors temps pour vous de confier votre enfant au personnel de la salle d'opération.

Par la suite, vous pourrez revenir à la chambre du A-1600 afin de prendre vos bagages et les transporter jusqu'à sa nouvelle chambre à l'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP), A-1900.



Le bloc opératoire

Dans la salle d'opération, une équipe spécialisée s'occupera de votre enfant :

- Un **anesthésiste** se chargera d'endormir votre enfant et de le maintenir endormi tout au long de la chirurgie. Il s'assurera également de sa respiration durant l'intervention.
- Les **inhalothérapeutes** assisteront les spécialistes en permanence et offriront les soins nécessaires à votre enfant.
- Le **chirurgien**, en collaboration **avec son assistant**, procédera à la chirurgie de votre enfant.
- Des **infirmières** assisteront le chirurgien ou son assistant en fournissant le matériel et les instruments nécessaires.
- Lorsque votre enfant nécessitera la machine cœur-poumon (*circulation extracorporelle*), un **perfusionniste** en place s'occupera de l'appareil et de son bon fonctionnement.
- Un **préposé aux bénéficiaires** participera également aux soins.

Soyez assurés que votre enfant ne ressentira pas de douleur et sera endormi avant le début de toute intervention.

La fondation « EN CŒUR » met à la disposition des parents, un **téléavertisseur** dont le numéro est connu par le personnel de l'USIP. Nous devons absolument pouvoir vous rejoindre en tout temps. Si vous aviez à sortir à l'extérieur assurez-vous de l'avoir en main, ou encore, vous n'aurez qu'à laisser au chirurgien ou à l'infirmière qui sera responsable de votre enfant à l'USIP les coordonnées pour vous rejoindre et il vous appellera à la fin de l'intervention. **Toutefois, il est préférable que vous restiez à l'hôpital durant l'opération.**

Ne vous inquiétez pas, il peut parfois s'écouler jusqu'à une heure entre la fin de la chirurgie et le moment où l'on vous permettra de rendre visite à votre enfant. Ceci est dû au temps nécessaire pour l'installation et la réalisation des examens de routine.

Durant la chirurgie de votre enfant et suite à votre visite des soins intensifs pédiatriques, vous devrez attendre à la salle d'attente de l'unité. C'est à cet endroit que le chirurgien ou le cardiologue pédiatrique vous rencontrera après l'intervention.



2.3 L'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP)

À l'USIP, une équipe complète et spécialisée s'occupe de votre enfant et, en tant que parents, **vous en faites partie.**

- Le **pédiatre intensiviste**, en collaboration avec les **cardiologues pédiatriques** et le **chirurgien cardiaque**, coordonnera les soins de votre enfant 24 heures sur 24.
- Les **infirmières** se trouveront au chevet de votre enfant aussi longtemps que nécessaire. Elles assureront conjointement et en permanence les soins apportés à votre enfant, tout comme l'**inhalothérapeute** qui s'occupera des soins respiratoires.
- Un **préposé au bénéficiaire** participera aux soins.
- L'équipe comprendra également :
 - un **pharmacien**;
 - un **physiothérapeute**;
 - un **ergothérapeute**;
 - un **travailleur social**;
 - un **agent de pastorale**;
- Au besoin, d'autres consultants médicaux et chirurgicaux seront disponibles.

Les appareils et les tubes dont votre enfant pourrait être muni

À son arrivée à l'USIP, votre enfant sera surveillé étroitement à l'aide de plusieurs appareils, afin de prévenir les complications pouvant survenir au cours de la période postopératoire.

Tous ces appareils ont des alarmes bruyantes qui peuvent sonner pour plusieurs raisons sans pour autant que votre enfant soit instable ou en danger.

La pâleur de son visage et ses membres, l'enflure de son corps et le fait qu'il soit endormi profondément les premières heures suivant la chirurgie peuvent vous frapper et vous faire peur.

Grâce à l'enseignement préopératoire et aux explications suivantes, nous tenterons de diminuer l'anxiété et l'angoisse qu'ils peuvent engendrer.

A

Le moniteur :



Votre enfant sera relié à un moniteur de surveillance par des électrodes (5) collées à sa poitrine et à ses membres, une lumière rouge (*capteur de saturation*) collée au bout d'un doigt ou d'un orteil ainsi que divers cathéters en place. Il transmet des informations sur les fréquences cardiaque et respiratoire, le taux d'oxygène dans le sang, la tension artérielle et différentes pressions dans son cœur. Il se peut que les mouvements de votre enfant déclenchent de fausses alarmes. Toutefois, l'équipe de soins est là pour différencier les vraies alarmes des fausses.



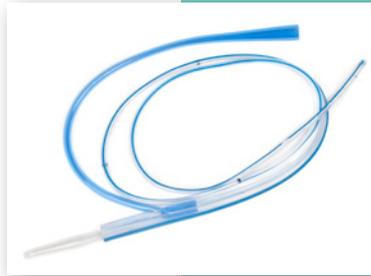
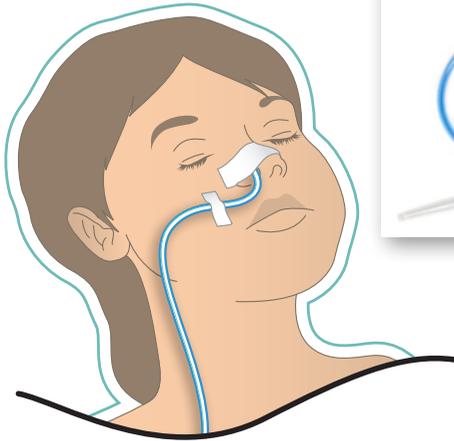
Le respirateur :

B

Il est utilisé pour aider votre enfant à respirer. Le respirateur souffle l'oxygène par un tube placé dans une de ses narines ou dans sa bouche. Ce tube peut créer de l'inconfort et il empêche votre enfant de parler ou d'émettre des sons.



Le tube nasogastrique :



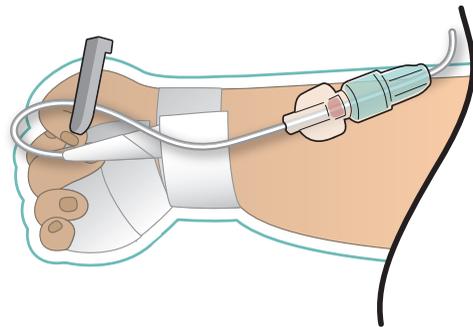
Ce tube sera placé dans une narine ou dans la bouche de votre enfant et ira jusqu'à son estomac.

Il permet d'éviter un ballonnement qui pourrait être provoqué par une accumulation d'air ou de liquide. Il permet aussi de prévenir des vomissements et de diminuer les nausées.

La canule artérielle :



Ce cathéter ressemblant à un soluté est installé dans une artère du poignet ou de la jambe. Il permet d'enregistrer en continu la tension artérielle de votre enfant. De plus, par ce cathéter, les prélèvements sanguins seront faits sans avoir à piquer votre enfant.



Le drain péricardique ou thoracique :

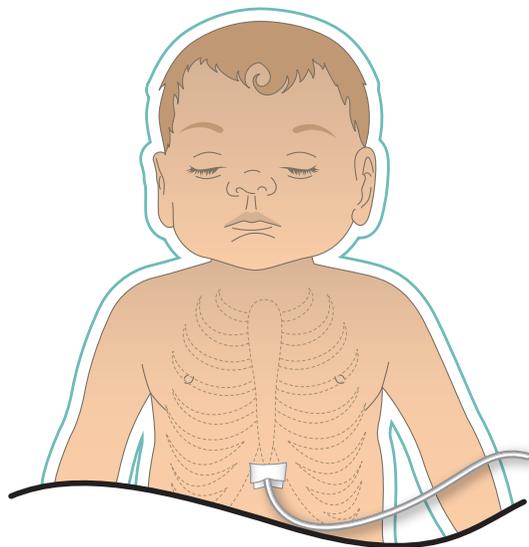


Le drain péricardique est installé en salle d'opération avant la fermeture de la plaie, il est inséré par un petit trou additionnel sous la plaie.

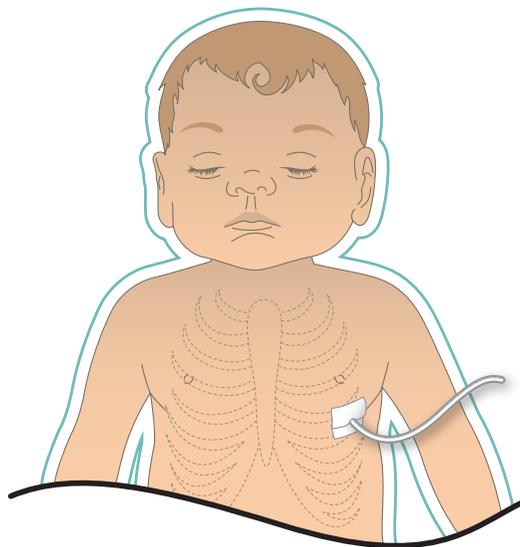
Le drain thoracique est installé sous le bras de votre enfant. Il permet le drainage des liquides et du sang et doit demeurer en place pour un minimum de 24 heures. Dès que la quantité de liquide ou de sang drainée sera minime, il sera retiré.



Drain péricardique



Drain thoracique



F

Le soluté :



Différents solutés seront administrés à votre enfant par des cathéters insérés dans ses veines. Ils pourront être installés à différents endroits : membres supérieurs ou inférieurs, aines, cou, tête (*chez les petits bébés*). Ne soyez pas surpris s'il y en a plusieurs les premiers jours suivant sa chirurgie.

Un des solutés servira à hydrater et satisfaire les besoins de base de votre enfant tant qu'il sera à jeun et pour donner les antibiotiques que l'on administre pour prévenir les infections.

Les autres serviront à lui donner des médicaments, tels que des sédatifs (*médicaments donnés pour contrôler son état d'éveil*), des calmants (*médicament contre la douleur*) ou encore des médicaments nécessaires pour supporter son cœur. Ils aideront votre enfant à mieux récupérer suite à son opération.

La sonde urinaire :



Un cathéter sera introduit jusqu'à la vessie de votre enfant afin de permettre une surveillance adéquate du débit urinaire. Il sera enlevé dès que possible. La première miction après le retrait de la sonde peut être douloureuse, mais cela ne devrait être que passager.





Le stimulateur cardiaque temporaire :

De petits fils installés sur le cœur de votre enfant au moment de la chirurgie sortiront à travers sa peau et seront situés près du drain péricardique. Ils seront connectés à un boîtier muni de voyants lumineux qu'on appelle le stimulateur cardiaque. Celui-ci fonctionnera au besoin, si le rythme cardiaque de votre enfant devenait trop lent ou sa tension artérielle trop basse. Ces fils seront retirés quelques jours avant le départ.



Peu importe le nombre de cathéters, ou de drains, tout est installé chez l'enfant endormi et vous n'avez rien à craindre, car il n'en souffre pas. Une fois éveillé, il pourrait ressentir un inconfort ou de la douleur relié à ces cathéters, mais sachez que l'équipe soignante le soulagera à l'aide de médication ou tout autre moyen (*changement de position, musique douce, présence des parents, etc.*).

La durée du séjour aux soins intensifs dure au minimum 24 heures et peut s'étendre à plusieurs jours selon l'état de l'enfant.

2.4 L'unité de cardiologie pédiatrique

En général, lorsque votre enfant est extubé, c'est-à-dire que le tube dans sa bouche ou dans son nez qui le relie à un ventilateur **est retiré, environ 24 heures s'écoulent avant qu'il soit transféré** à l'unité de cardiologie pédiatrique. La plupart des tubes permettant une surveillance étroite de votre enfant seront alors retirés.

Il est installé dans les soins intermédiaires de l'unité de cardiologie pédiatrique, situés en face du poste des infirmières.

Dans la chambre de soins intermédiaires, son rythme cardiaque continuera d'être observé continuellement, soit par le moniteur à son chevet ou par télémétrie (*petit boîtier qui transmet le rythme cardiaque sur un moniteur à distance*) lorsque votre enfant commencera à circuler.

Au A-1600 (*l'unité de cardiologie pédiatrique*), une équipe multidisciplinaire prendra soin de votre enfant :

- Le **cardiologue pédiatre et le chirurgien cardiaque** qui s'assure de la **continuité** des soins médicaux.
- Les **infirmières** effectueront conjointement les soins et le **suivi** avec les autres membres de l'équipe.
- **Un préposé** aux bénéficiaires participera aux soins.



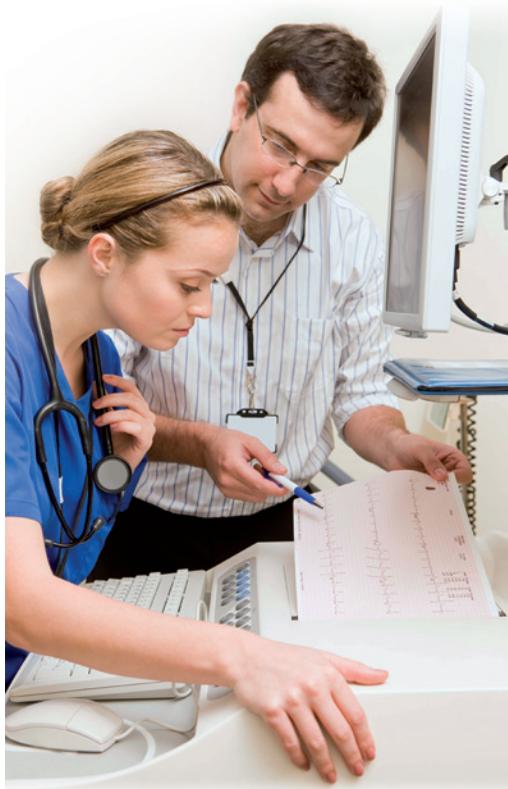
L'équipe comprend également :

- **Un pharmacien:** il collabore avec le cardiologue pédiatre à l'ajustement et au suivi de la médication de votre enfant. Il fournit les informations nécessaires à la prise de médication à la maison;
- **Un physiothérapeute:** il exécute les traitements de physiothérapie et, lorsque souhaité, fournit de l'information concernant le drainage postural ou le programme d'exercices à la maison;
- **Un ergothérapeute:** il offre des soins spécifiques s'adressant aux enfants présentant des difficultés, telles que motrices, sensorielles (*exemple: troubles de la vue*), intellectuelles (*exemple: déficiences*), psychiques (*exemple: troubles du comportement*) ou en lien avec la prématurité;
- **Un travailleur social:** il offre un support psycho-social auprès des parents et de la famille de l'enfant hospitalisé. Il fait aussi le lien entre les parents et les différentes ressources du milieu pour organiser un support au moment du départ;
- **Une diététiste:** elle est une spécialiste en nutrition et en alimentation. Elle pourra vous donner des conseils sur l'alimentation, l'intolérance ou les allergies alimentaires et la préparation de menu spécial;
- **Une éducatrice:** elle tente de diminuer l'anxiété de votre enfant par le jeu, les activités et la verbalisation. Elle donne un moyen à l'enfant de réorganiser sa vie temporairement perturbée;
- **Une infirmière de liaison:** elle se charge de faire le suivi des soins auprès de votre CLSC (*Centre local de services communautaires*) si nécessaire;
- **Le pédopsychiatre:** il est un médecin spécialiste qui apporte un support psychologique auprès des parents et des enfants qui vivent une situation de crise particulière;

- **Occasionnellement le pédiatre:** il collabore au suivi des traitements médicaux;
- **La Fondation En Cœur si vous le désirez:** ses membres vous offrent support et réconfort durant ces moments;
- **Et vous, les parents.**

Voici le déroulement habituel des soins, des traitements et des activités au A-1600 :

Le soluté sera enlevé le plus souvent dans les 24 à 48 heures suivant l'admission au A-1600.



Les fils du cardiostimulateur seront enlevés par le médecin 4 à 7 jours après la chirurgie. Le point de drain péricardique devra être retiré au CLSC (*centre local de services communautaires*) à l'aide d'une prescription médicale qui vous sera fournie et du suivi fait par l'infirmière de liaison.

Les points de suture utilisés au niveau de la plaie sont des points fondants qui s'élimineront dans les 4 mois suivants. Il n'est pas nécessaire de les faire enlever, par contre vous enlèverez les diachylons de rapprochement au bout de 7 à 10 jours.

Le physiothérapeute visitera régulièrement votre enfant pour faire du drainage postural et des exercices respiratoires (*inspiration forcée, souffler des bulles, etc.*). Ceci est très important pour éviter les problèmes pulmonaires. Après l'opération, il est normal que ses poumons soient encombrés par des sécrétions.

Il serait souhaitable que vous l'encouragez à faire les exercices enseignés par la physiothérapeute.

Quand votre enfant commencera à se lever, vous pourrez le stimuler à marcher le plus correctement possible, c'est-à-dire les épaules et le dos droits. L'enfant a tendance à se courber pour éviter la douleur.

Au A-1600, une éducatrice anime les activités des enfants, de 9h15 à 11h45 et de 13h30 à 17h00 au local A-1657.

Pour les plus vieux, dont le séjour dure plus de deux semaines, des professeurs assurent pendant l'année scolaire la continuité des cours.

Profitez
de cette
période où
l'enfant
s'amuse pour
aller vous
changer
les idées.



Selon les saisons, une terrasse avec aire de jeux est disponible pour vous et votre enfant. Nous vous encourageons à l'utiliser régulièrement. Ceci est très bon pour le moral de l'enfant. Prenez bien soin de l'habiller chaudement et d'avertir l'infirmière.

Les repas

L'horaire des repas des enfants est le suivant :

déjeuner	7 h 45
dîner	11 h 30
souper	16 h 45
collations entre les repas et en soirée	

Nous essaierons autant que possible de respecter l'horaire des boires de votre bébé.



Au cours des jours précédents son départ, l'enfant devra passer un électrocardiogramme et un échocardiogramme. Le congé pourra être donné n'importe quand dans la journée, en fonction de la visite du médecin responsable.

L'enfant aura un rendez-vous avec son cardiologue pédiatre environ 2 semaines après sa chirurgie.

