



Le retour à la maison

Le retour à la maison

Pour faciliter la convalescence de votre enfant après une chirurgie cardiaque, voici quelques conseils relativement aux soins, aux médicaments, à la diète et aux activités.

6.1 Soins de la plaie chirurgicale

La plaie chirurgicale prend plusieurs semaines à guérir. Aussi longtemps que la gale du point de drain n'est pas tombée, il ne faut pas immerger la plaie pour de longue période. Cependant, un bain de courte durée ou la douche sont permis 7 à 10 jours après sa chirurgie. Cela favorise une bonne hygiène et la cicatrisation graduelle de la plaie. Les fils d'acier sous la peau (*sternum*) sont là pour la vie.

Surveillez le site des drains; s'il y a douleur, rougeur, gonflement ou écoulement, nettoyez avec un savon antiseptique (*Proviodyne, Hibitane, Physoex*) trois fois par jour. Si aucun changement n'est noté, s'il y a progression ou fièvre, ou si vous vous inquiétez, communiquez avec le cardiologue de votre enfant.



IMPORTANT

Tout signe de douleur, de rougeur, d'enflure de la plaie avec écoulement de pus (*liquide jaune-vert*) doit être rapporté le plus tôt possible au médecin, car il s'agit d'une manifestation d'infection.

Pendant six semaines, ne soulevez pas l'enfant sous les bras, mais prenez-le sous les fesses en lui retenant le dos. De plus, l'enfant ne devra pas soulever ni tirer des objets trop lourds, car la tension pourrait occasionner une douleur ou même une instabilité de la plaie.

Si après six semaines, la plaie devient très rouge, surélevée et que votre enfant se plaint de démangeaison au site de sa cicatrice, demandez à revoir votre chirurgien.



6.2 Médication à prendre à la maison

L'enfant peut retourner à la maison avec une ordonnance faite par le cardiologue pédiatre. Les parents sont souvent préoccupés lorsqu'ils doivent donner un médicament à leur enfant.

Ne vous inquiétez pas! Avant votre départ, le pharmacien se chargera de vous enseigner ce que vous devez savoir spécifiquement au sujet du médicament que votre enfant devra prendre à la maison.

Vous serez libres de poser des questions afin que les indications et les consignes liées à cette médication soient claires pour vous. Des feuillets d'informations vous seront remis afin de vous soutenir. Votre pharmacien communautaire pourra également vous aider pour d'autres d'éclaircissements.



6.3. Diète à suivre

L'alimentation suite à une chirurgie cardiaque

Dès que l'état de votre enfant le permettra, il pourra recommencer à boire et à manger après la chirurgie.

Des modifications à l'alimentation régulière de votre enfant peuvent être nécessaires suite à une chirurgie cardiaque. Elles touchent principalement le sel, le potassium et la quantité de liquide. Chez certains patients, il faudra aussi modifier le type de gras de l'alimentation. La nutritionniste vous accompagnera dans le suivi de l'alimentation de votre enfant et vous guidera dans le choix des aliments à privilégier ou à éviter.

Contrairement aux adultes qui ont des problèmes cardiaques, il n'est pas nécessaire d'adopter une alimentation très faible en gras, surtout pour les plus jeunes (*2 ans et moins*). Il est plus important de s'attarder à la qualité des gras consommés. Une alimentation trop restrictive peut nuire à la croissance de votre enfant.

Pour vous guider dans les recommandations alimentaires chez les enfants, il existe des outils adaptés à chacune des étapes de la croissance. Les besoins nutritionnels d'un enfant varient en fonction de son âge. N'hésitez pas à les consulter.



6.4 Reprise des activités

Une convalescence de six semaines est indiquée suite à une chirurgie cardiaque. La reprise progressive des activités normales est conseillée. Il est important d'éviter les excès de fatigue pour les deux premières semaines.

Le retour en classe ou à la garderie s'effectue après la première visite de contrôle et selon l'évolution de votre enfant (*sauf pour certains cas exceptionnels*).

Votre enfant ne pourra pas se servir d'un sac à dos pour une période de six semaines. Demandez à des amis(es), frères ou soeurs de l'aider. S'il ne peut pas trouver de l'aide, il pourra transporter ses livres avec un sac à roulettes.

En général, il est recommandé de ne pas faire:

- d'éducation physique à l'école pour six semaines;
- de sport de compétition pour trois mois;
- de natation ;
- de jeu de balançoire en appui sous les bras pour deux mois;
- de bicyclette pour six semaines (*ou autre activité pouvant entraîner une chute sur le thorax*), car c'est le délai nécessaire à la guérison complète de la sternotomie (*ouverture du sternum nécessaire à la chirurgie du cœur*).

Votre enfant peut jouer dehors **sauf s'il fait très froid** ou que le vent souffle trop fort.

Les contacts avec d'autres enfants ou leurs amis(es) sont permis **sauf s'il y a une infection connue** chez l'un d'entre eux.

Il est recommandé en tout temps d'**évit**ez les sports **de contact** ou violents pour votre enfant durant sa convalescence.



Vous pouvez aussi lui faire porter un bracelet Médic-Alert.



**EN RÉSUMÉ, NE LAISSEZ PAS VOTRE ENFANT
DÉPASSER SES LIMITES,
ce qui pourrait arriver surtout en présence de
ses compagnons de jeux.
Lui et son cœur ont besoin de temps pour bien récupérer !**

6.5 Les complications à reconnaître

VOUS DEVREZ CONSULTER POUR LES SIGNES SUIVANTS :

une infection de la plaie ou de sites de drainage (*rougeur, chaleur, écoulement, enflure, douleur*) qui persiste malgré un bon nettoyage et une désinfection régulière;

un essoufflement, du tirage, une toux sèche, de l'enflure des pieds ou du ventre qui ne disparaît pas;

une coloration bleutée de la peau;

une infection des voies respiratoires;

un écoulement nasal, une toux grasse, des râles bronchiques ou une respiration embarrassée qui ne s'améliorent pas avec le traitement;

une intoxication aux médicaments.



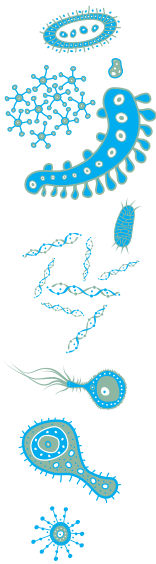
**SERVICE DE
CARDIOLOGIE**

418 654 - 2787

Ne tardez pas à communiquer ces signes et symptômes à votre cardiologue pédiatre et rappelez-lui les médicaments et les doses que votre enfant prend. Vous pouvez également téléphoner à la clinique de cardiologie du CME Soleil afin de laisser un message au cardiologue s'il n'y a pas d'urgence.

Pour toute urgence, présentez-vous rapidement au département de l'urgence du CME Soleil où l'on prendra votre enfant rapidement en charge.

6.6 La prophylaxie de l'endocardite bactérienne



Les chirurgies au niveau des voies respiratoires (*nez, bouche, amygdales, etc.*), du système gastro-intestinal infecté (*estomac, intestin, etc.*), du système génito-urinaire infecté (*rein, vessie, etc.*), de toutes régions présentant un abcès ou une infection, de même que tout travail dentaire (*obturation ou extraction*) peuvent faire passer des microbes dans le sang.

Ces microbes peuvent se loger dans le cœur de votre enfant et ainsi provoquer une infection très grave qu'on appelle l'endocardite. Pour prévenir cette infection, votre enfant devra recevoir une dose d'antibiotique 1 heure avant ce type d'intervention.

Ceci est vrai pour les six premiers mois suivant une chirurgie cardiaque et cela sera aussi nécessaire à vie pour une très faible minorité de patients porteurs de cardiopathies congénitales. Ceci vous sera indiqué par votre cardiologue pédiatre. Un document d'information concernant ce protocole vous sera remis à votre départ par l'infirmière.



Vous devriez toujours avoir en main la prescription pour la prophylaxie quand vous vous présenterez chez le dentiste pour faire traiter votre enfant.

Voici les procédures dentaires ou chirurgicales nécessitant une prophylaxie :

Toute procédure dentaire qui entraîne une manipulation des gencives ou une perforation des muqueuses;

Toute chirurgie touchant les muqueuses respiratoires, incluant l'amygdalectomie et l'adénoïdectomie;

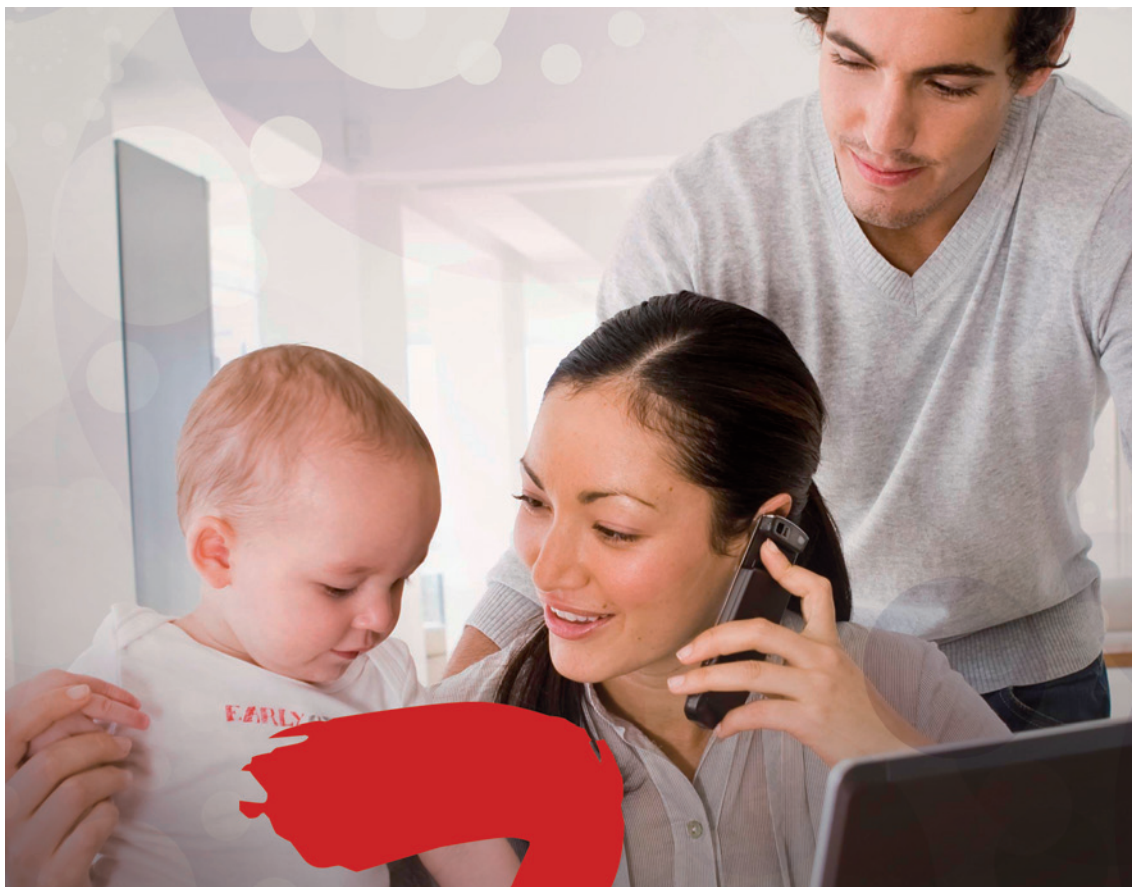
Incision et drainage de tissu infecté;

Cystoscopie, dilatation urétrale, cathétérisme vésical en présence d'infection urinaire;

Hystérectomie vaginale, accouchement vaginal en présence d'infection.



Toutefois, si votre enfant fait une otite, une amygdalite, une pneumonie ou autres infections, il sera traité comme les autres enfants, soit avec des antibiotiques à prendre par la bouche durant 7 à 15 jours. À ce moment, il n'aura pas besoin de mesures préventives spéciales.



Références pour les parents



○ Références téléphoniques pour le CME Soleil CHU de Québec

2705, boulevard Laurier, Québec G1V 4G2

CME Soleil du CHU de Québec (418) 525-4444

Unité de cardiologie pédiatrique (A-1600): poste 71600

Unité néonatale (UNN): poste 72100

Unité des soins intensifs pédiatriques (A-1900): poste 71900

Service de cardiologie: (418) 654-2787

○ Organismes

EN CŒUR: Fondation québécoise pour les enfants malades du cœur

Téléphone sans frais : 1 800 EN COEUR
(362-6387)

Courriel : encoer@fondationencoer.ca

Site internet : www.en-coeur.org



Fondation des maladies du cœur du Québec

Téléphone sans frais : 1 800 567-8563

Site internet : www.fmcoeur.qc.ca

La Fondation fournit des renseignements généraux
sur les maladies du cœur
et les accidents vasculaires cérébraux.



**FONDATION^{MC}
DES MALADIES
DU CŒUR**

Sites internet pour les parents

Accueil de votre nouveau-né

Document d'information sur les cardiopathies

www.scinf.umontreal.ca/famille/information/cardio/cardio_intro.htm

Université de Montréal – Faculté des sciences infirmières

Définitions et causes, besoins et soins, ressources pour les parents d'un enfant avec une cardiopathie.

Cardiologie pédiatrique dans la francophonie

www.cardioped.org

Réseau de la cardiopédiatrie francophone

Site internet interactif illustré pour ceux et celles qui veulent comprendre plus précisément le fonctionnement du cœur, les malformations cardiaques et l'arythmie cardiaque pédiatrique.

Cœur et âme : votre guide pour vivre avec une cardiopathie congénitale

www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kpIQKVOxFoG/b.3670049/k.FA33/C339ur_et_226me_votre_guide_pour_vivre_avec_une_cardiopathie_cong233nitale.htm

Fondation des maladies du cœur du Canada

Conseils et suggestions pour les parents dont l'enfant est atteint d'une malformation cardiaque congénitale.

Techniques de relaxation. Exercices guidés téléchargeables

Site de passeport santé, Québec

<http://www.passeportsante.net/fr/audiovideobalado/Balado.aspx>

Livres pour les parents



Perez, Florence. (2003). **Au cœur de ma vie, amour, humour : une aventure en cardiologie.** Paris : Sparadrap. 34 p.

Vous pouvez vous procurer cet ouvrage à l'Association Sparadrap : www.sparadrap.org.



Sauriol, Sylvie. (2005). **Et puis, elle m'a dessiné... une fleur, un cœur et un soleil!** Montréal : Éditions Francine Breton. 210 p.



EN CŒUR. La Fondation québécoise pour les enfants malades du cœur. (2002). **Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants.**

Montréal : EN CŒUR. 110 p.



Institut national de santé publique du Québec. (2012).

Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans

Guide pratique pour les mères et les pères, 736 pages.

www.inspq.qc.ca/mieuxvivre



Institut national de santé publique du Québec. (2012).

Guide d'alimentation pour l'enfant d'âge préscolaire (1-6 ans) www.trocfl.org



Institut national de santé publique du Québec. (2012).

Guide alimentaire canadien pour les plus grands.

www.hc-sc.gc.ca



Nous espérons que ces informations vous soutiendront et vous guideront dans cette aventure qu'est la chirurgie cardiaque de votre enfant. Une bonne préparation vous permettra de mieux gérer votre anxiété et celle de votre enfant qui sera opéré.

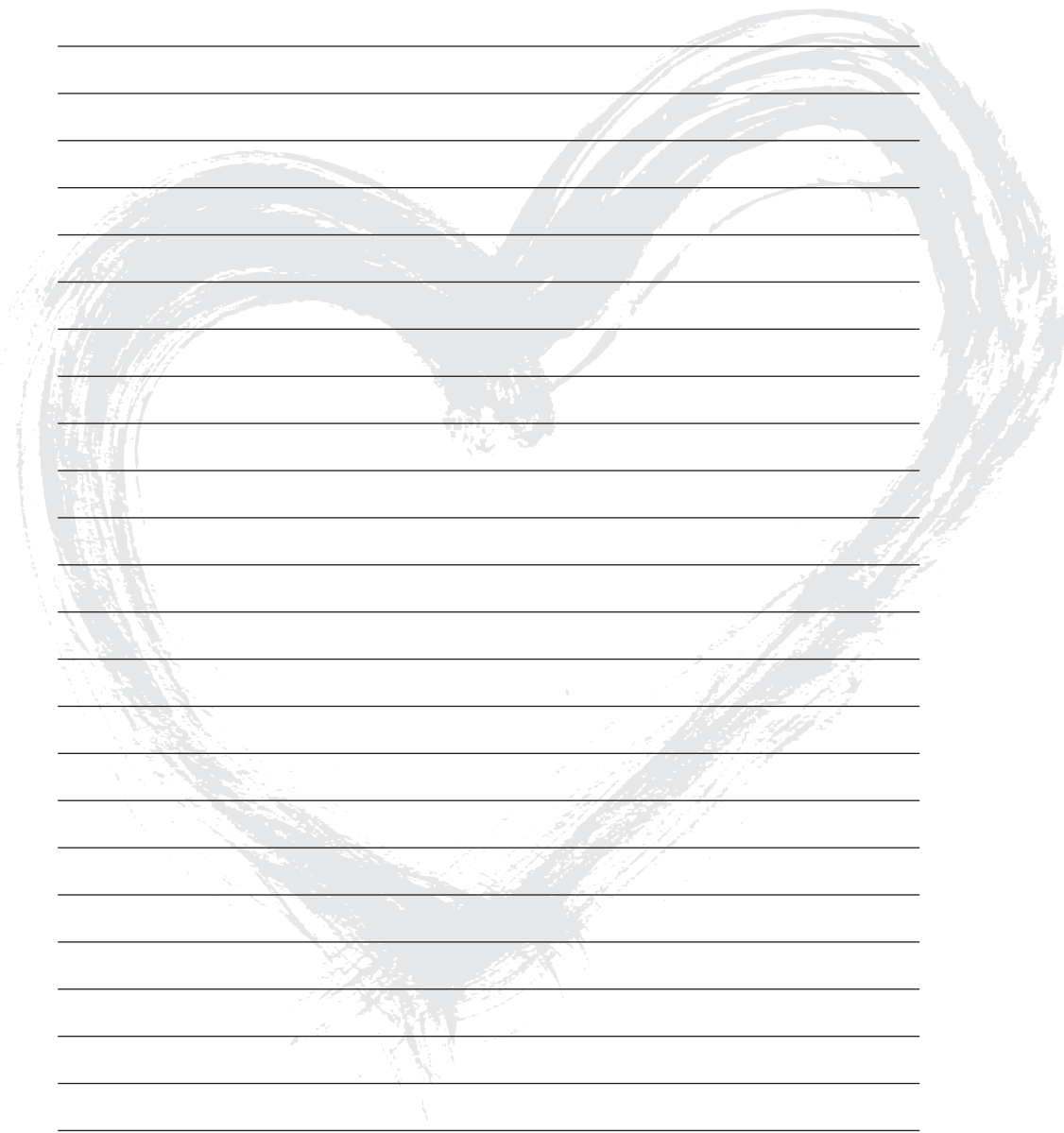


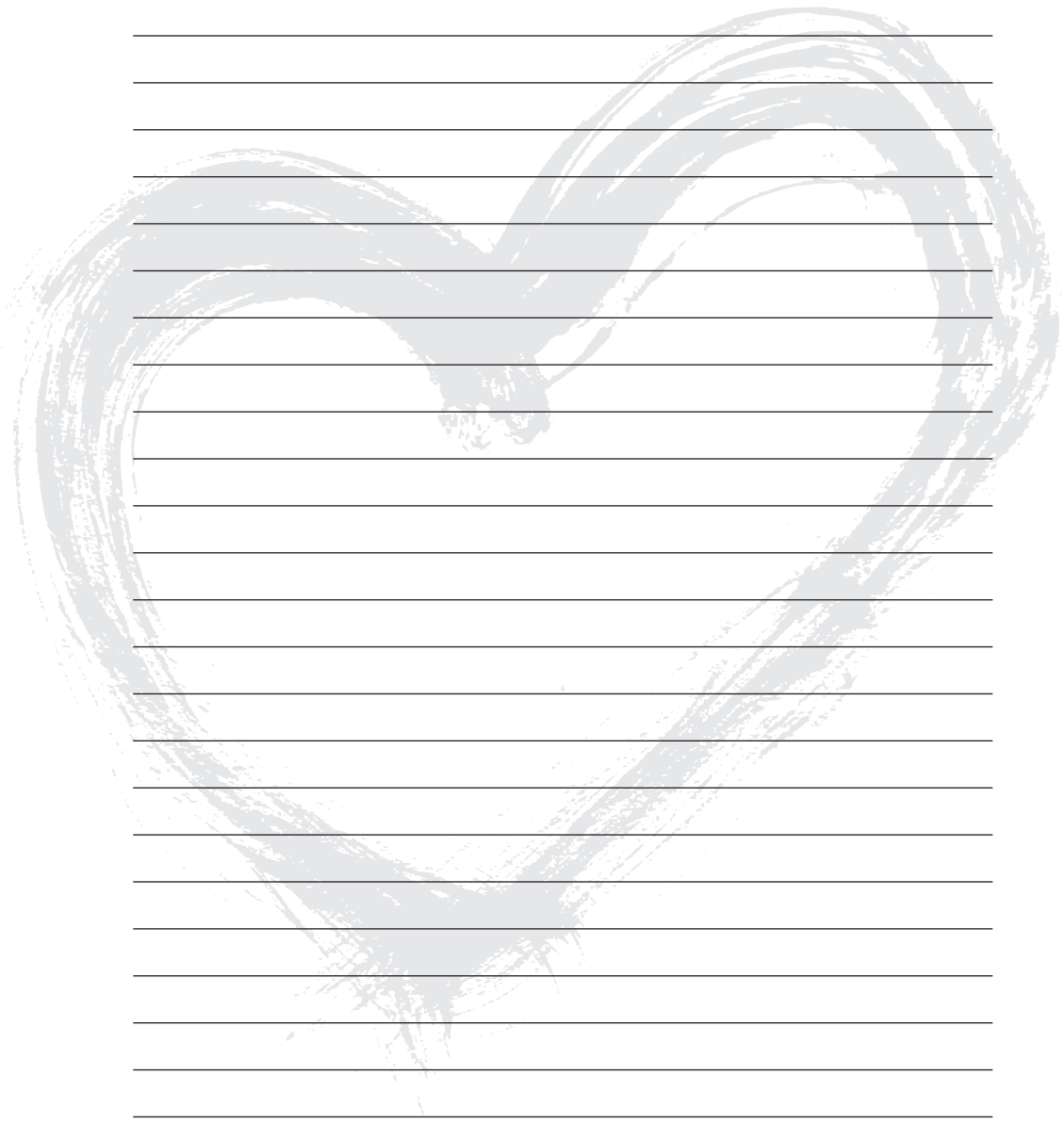
Le CHU de Québec adopte une philosophie de soins centrée sur la famille. Vous êtes au cœur de nos soins.

Leur qualité ainsi que celle de nos services offerts en sont garants. L'intérêt porté à chacun des membres de votre famille est le signe de notre engagement envers notre clientèle distinguée.

Il ne nous reste plus qu'à vous souhaiter bon courage. Sachez que vous n'êtes pas seuls durant ces moments périlleux et que si nous pouvons vous aider, **soyez certains, chers parents, que vous pouvez compter sur nous.**

Notes





Bibliographie

Alberta children's hospital, (2011). www.calgaryhealthregion.ca/ACH/index.html Calgary.

Aldridge, M. D. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Critical Care Nurse*, 25(6), 40.

Allen, F. M., & Warner, M. (2002). A developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing*, 8(2), 96-135.

Bayne, A., & Kirkland, P. (2008). Prepare children for surgery one stage at a time. *OR Nurse*, 2(8), 36-39.

Bell, J. M. (2009). Family systems nursing: re-examined. *Journal of Family Nursing*, 15(2), 123-129.

Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHU). (1999). *Philosophie de soins infirmiers du CHU*. Québec: Centre Hospitalier Universitaire de Québec.

Centre hospitalier universitaire de Québec. *Accueil aux soins intensifs pédiatriques*. Québec: Centre Hospitalier Universitaire de Québec.

Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU). *Mon enfant et sa chirurgie cardiaque. Guide pour les parents et les enfants en vue d'une chirurgie cardiaque*. EN CŒUR: Association québécoise pour les enfants malades du cœur.

Children's Heart Society. www.childrensheart.org Cohen-Salmon, D. (2010). Répercussions psychocomportementales en périopératoire chez l'enfant. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 29(4), 289-300. doi: 10.1016/j.annfar.2010.01.020

Fondation québécoise pour les enfants malades du cœur. (2002). *Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants* (2^e ed.). Montréal: Fondation EN CŒUR.

Frisch, A. M., Johnson, A., Timmons, S., & Weatherford, C. (2010). Nurse practitioner role in preparing families for pediatric outpatient surgery. *Pediatric Nursing*, 36(1), 41-47.

Helfricht, S., Latal, B., Fischer, J. E., Tomaske, M., & Landolt, M. A. (2008). Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(2), 217-223.

Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 212-222.

Kain, Z. N., Caldwell-Andrews, A. A., Mayes, L. C., Weinberg, M. E., Wang, S. M., MacLaren, J. E., & Blount, R. L. (2007). Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *Anesthesiology*, 106(1), 65-74.

Kain, Z. N., Mayes, L. C., Caldwell-Andrews, A. A., Karas, D. E., & McClain, B. C. (2006). Preoperative anxiety, postoperative pain, and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118(2), 651-658.

Lan, S., Mu, P., & Hsieh, K. (2007). Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2323-2330.

LeRoy, S., Elixson, E. M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S., & Uzark, K. (2003). Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac procedures: a statement from the American Heart Association Pediatric Nursing Subcommittee of the Council on Cardiovascular Nursing in collaboration with the Council on Cardiovascular Diseases of the Young. *Circulation*, 108(20), 2550-2564.



- Li, H. C. W., Lopez, V., & Lee, T. L. I. (2007). Psychoeducational preparation of children for surgery: the importance of parental involvement. *Patient Education and Counseling*, 65(1), 34-41.
- McEwen, A., Moorthy, C., Quantock, C., Rose, H., & Kavanagh, R. (2007). The effect of videotaped preoperative information on parental anxiety during anesthesia induction for elective pediatric procedures. *Pediatric Anesthesia*, 17(6), 534-539.
doi: 10.1111/j.1460-9592.2006.02173.x
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., ... Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), 597-607.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N., & Fairbanks, E. (2006). Evidence-based practice. Two decades of evidence to support implementation of the COPE program as standard practice with parents of young unexpectedly hospitalized/critically ill children and premature infants. *Pediatric Nursing*, 32(5), 475-481.
- Purcell, C. (1996). Preparation of school-age children and their parents for intensive care following cardiac surgery. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(4), 218-225.
- Pye, S., & Green, A. (2003). Parent education after newborn congenital heart surgery. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 3(3), 147-156.
- Sarajarvi, A., Haapamaki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 53(3), 205-210.
- Sutherland, T. (2003). Comparison of hospital and home base preparation for cardiac surgery. *Paediatric Nursing*, 15(5), 13-16.
- Torowicz, D., Irving, S. Y., Hanlon, A. L., Sumpter, D. F., & Medoff-Cooper, B. (2010). Infant temperament and parental stress in 3-month-old infants after surgery for complex congenital heart disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31(3), 202-208.
- Tracy, M. F., & Ceronsky, C. (2001). Creating a collaborative environment to care for complex patients and families. *AACN Clin Issues*, 12(3), 383-400.
- Utens, E. M., Versluis-Den B., Herma J., Witsenburg, M., Bogers, A. J. J. C., Hess, J., & Verhulst, F. C. (2002). Does age at the time of elective cardiac surgery or catheter intervention in children influence the longitudinal development of psychological distress and styles of coping of parents? *Cardiology in the Young*, 12(6), 524-530.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., Ottenkamp, J., van Roozendaal, M., Grootenhuis, M. A., & Koopman, H. M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 19(6), 608-614.
- Ward, S., & Hisley, S. (2009). Chapter 22: caring for the family across care settings *Maternal-Child Nursing Care: Optimizing Outcomes for Mothers, Children & Families* (pp. 701-714). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Wheeler, H. J. (2005). The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nursing in Critical Care*, 10(2), 56-62.
- Wray, J., & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young*, 14(2), 131-139.





Centre Mère-enfant Soleil
2705, boulevard Laurier Québec (Québec) G1V 4G2