

Votre enfant vient d'être opéré du coeur



**Le moment de rentrer
à la maison est enfin arrivé !**

Votre enfant a été opéré et il peut maintenant entamer sa convalescence : le repos et le soutien familial vont lui permettre de retrouver petit à petit ses habitudes de vie.

Pour un retour serein, vous trouverez dans ce guide, quelques conseils et informations.

Interreg

France-Wallonie-Vlaanderen



UKRAÏNE
EUROPE DU SUD-EST

KIDSHEARTS



Les médicaments :

Au moment de la sortie, il est souvent nécessaire de continuer à prendre quelques médicaments, et la poursuite de ceux-ci sera réévaluée à chacune des consultations post-opératoires avec votre cardiopédiatre.

L'intérêt de ces médicaments, leur préparation et leur mode d'administration vous ont été expliqués lors de votre séjour à l'hôpital.

Il est important de respecter le sommeil de votre enfant, néanmoins **certains médicaments (spécifiés en hospitalisation) doivent être administrés à heures régulières et précises.**

Voici quelques conseils importants :

- l'aspirine (acide acétylsalicylique) doit être donné prioritairement pendant un repas,
- en cas de vomissement après la prise, **il ne faut jamais redonner le médicament,**
- en cas d'administration d'un traitement diurétique (qui fait uriner) ou hypotenseur (qui fait baisser la tension artérielle), soyez vigilants en cas de diarrhées ou de vomissements répétés, ou lors des périodes de canicule. N'hésitez-pas à contacter votre cardiopédiatre pour avoir son avis.

L'alimentation :

Après une intervention chirurgicale cardiaque, votre bébé peut encore éprouver des difficultés à s'alimenter. La prise d'un biberon ou du sein de maman représente parfois un effort digne d'un marathon !

Voici quelques petites astuces :

- limitez la durée du biberon ou de la tétée à 20/30 mn maximum, de manière à ne pas fatiguer davantage votre enfant (faites une pause au milieu du biberon, réchauffez-le...),
- si besoin, fractionnez les repas en donnant des petites quantités plusieurs fois par jour,
- choisissez une tétine de biberon bien adaptée à votre bébé de manière à ne pas majorer cet effort fourni (trous trop petits, vitesse non adaptée...),
- poursuivez l'enrichissement du lait prescrit lors de votre séjour à l'hôpital (sur prescription médicale).

Il est parfois nécessaire de poursuivre une alimentation par sonde nasogastrique à domicile. Dans ce cas, rassurez-vous, vous serez formés à l'utilisation de ce matériel durant votre séjour à l'hôpital.

C'est l'équipe de l'UNAD (Unité de Nutrition à Domicile) qui poursuivra la prise en charge à domicile (livraison du matériel, des préparations alimentaires et suivi téléphonique par une diététicienne).

Pour les enfants plus grands, une alimentation diversifiée et équilibrée est recommandée. Les apports en eau et en sel ne sont généralement pas restreints chez l'enfant, veillez néanmoins à instaurer de bonnes règles hygiéno-diététiques et discutez-en avec votre cardiopédiatre.

La cicatrice

Lors de votre retour à domicile, la cicatrice ne nécessite généralement plus de soins locaux : la plaie est à l'air, les fils ont tous été retirés. Dans le cas contraire, les instructions vous auront été données. **Soyez néanmoins vigilants devant l'apparition**

d'une éventuelle rougeur, d'un gonflement ou d'un écoulement : surveillez la température de votre enfant et prenez impérativement l'avis de votre cardiopédiatre.

Après le premier mois post-opératoire, et sous réserve que la sternotomie (cicatrice au niveau du sternum) / thoracothomie (cicatrice au niveau de l'omoplate) ne nécessite plus **aucun soin** et ne présente aucune rougeur ou signe d'infection, il est recommandé de masser la cicatrice pendant **5 à 10 minutes** tous les jours, et ce **pendant 1 mois**, afin d'éviter la formation d'adhérences sous-cutanées et d'optimiser la cicatrisation. Vous pouvez également effectuer des massages circulaires sur les cicatrices des drains, en faisant bouger le muscle sous vos doigts.

En association à ces massages, nous vous recommandons d'appliquer sur la cicatrice, uniquement la nuit et ce pendant 6 mois, du MICROPORE Silicone 3M®. Les conseils d'utilisation vous seront expliqués à la sortie et une ordonnance vous sera remise.

Si malgré toutes ces recommandations, la cicatrice devenait épaisse et boursoufflée à distance de la chirurgie, il faudrait alors consulter un spécialiste.

N'oubliez pas de protéger la cicatrice des rayons du soleil pendant au moins 1 an : port du body ou d'un tee-shirt obligatoire. Par la suite, les précautions d'usage sont de mise, c'est-à-dire l'application d'une crème solaire toutes les 2 heures (ou d'un écran total si peau claire) y compris sur des zones protégées par les vêtements ou maillot de bain.

Durant les 6 semaines post-opératoires, évitez de porter votre enfant sous les bras, portez-le en plaçant vos mains sous ses fesses et ses épaules.



Le bain

Une cicatrice qui ne nécessite plus de soins locaux et qui est « à l'air » peut être **lavée à l'eau et au savon doux** en veillant toujours à bien la sécher en tamponnant avec une serviette bien propre.

Les enfants autonomes pour les soins d'hygiène peuvent éprouver quelques difficultés à laver leur plaie. Un temps d'adaptation et « d'apprivoisement » de leur cicatrice est parfois nécessaire : encouragez-le à regarder sa cicatrice dans un miroir, à ne pas craindre le port du tee-shirt sans plus aucun pansement, à toucher sa plaie sous la douche jusqu'à pouvoir la savonner puis la sécher efficacement.

Les bains et sorties à la piscine sont possibles généralement à partir d'1 mois après l'opération sous réserve qu'il n'y ait plus aucune rougeur, aucun fil, ni aucune croûte.

Surveillances particulières

Toute modification de l'état général de votre enfant doit faire l'objet d'une attention toute particulière et **doit être signalée à votre cardiopédiatre** : fatigue inhabituelle, irritabilité, pâleur importante, cyanose des lèvres (elles deviennent bleues) ou des ongles, respiration plus rapide, essoufflement à l'effort, transpiration majorée, perte d'appétit...

La température aura été prise à l'hôpital très régulièrement. Il est important de poursuivre cette surveillance une fois par jour durant la première semaine du retour à la maison.

- En cas de fièvre (à partir de 38°), découvrez votre enfant et surveillez l'évolution.
- Au-delà de 38,5°, donnez-lui un médicament pour baisser sa température, contactez votre médecin traitant.

Le poids de votre enfant sera surveillé de manière régulière lors des consultations post-opératoires, surtout si l'alimentation



de votre enfant est enrichie. Un suivi intermédiaire à la Protection Maternelle Infantile (PMI) peut être nécessaire.

La survenue de **vomissements et/ou diarrhées de manière répétée** doit vous amener à consulter rapidement votre médecin traitant, notamment si votre enfant est porteur d'un «Blalock».

Une gastro-entérite peut nécessiter une modification du régime alimentaire, et même des thérapeutiques par votre cardiopédiatre (diminution des traitements qui font uriner et de ceux qui font baisser la tension artérielle par exemple...).

La prévention bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire chez les enfants présentant une pathologie cardiaque est essentielle afin de prévenir tout risque d'endocardite (infection d'une valve cardiaque ou du matériel implanté).

Le brossage doit être réalisé dès l'apparition des premières dents 1 fois par jour dans un premier temps, puis 2 fois par jour à partir de 3 ans.

Le type de brosse à dents doit être adapté à l'âge de l'enfant, ainsi que la dose de fluor contenue dans le dentifrice (aide à limiter l'apparition de caries).

Évitez l'abus de bonbons et les prises prolongées de biberons (durant les siestes et la nuit par exemple).

Une consultation précoce et annuelle chez le dentiste est indispensable, notamment en cas de chirurgie valvulaire.

Prévention de l'endocardite (infection d'une ou plusieurs valves cardiaques, ou du matériel chirurgical implanté, par une bactérie) :

Après certaines réparations chirurgicales, des précautions devront être prises pour **certaines soins dentaires spécifiques** nécessitant une prise d'antibiotiques 1 heure avant. Une carte vous sera remise dans ce cas.

Conseils pratiques

Le retour à l'école ou à la crèche peut s'effectuer 4 à 6 semaines après l'intervention.

Les **vaccins** doivent être réalisés selon les préconisations faites durant votre hospitalisation. Le vaccin contre la grippe est indiqué dans certaines pathologies. Durant les mois d'hiver, une injection mensuelle de Synagis® peut être proposée pour votre bébé (en fonction de son âge et de sa cardiopathie). Celle-ci permet de le protéger contre le Virus Respiratoire Syncytial, responsable de la bronchiolite.

Le sport peut généralement être repris 8 semaines après l'intervention, avec l'accord de votre cardiopédiatre, voire 12 semaines si votre enfant pratique un sport de contact (foot, rugby, boxe...). Néanmoins, sa pratique peut être limitée voire contre-indiquée. Ceci fera l'objet d'un certificat pour l'école notamment. En ce qui concerne l'activité physique, attention à éviter les chocs au niveau du thorax.

Votre enfant ne pourra pas porter son sac à dos ou son cartable les 6 premières semaines après l'opération. Il faudra prévoir de l'aide auprès des enseignants et des amis de votre enfant.

Pour tout trajet en avion, demandez l'avis de votre cardiopédiatre.

Pour toute urgence :
consultez aux Urgences Pédiatriques
ou appelez le **15**

Contactez votre cardiopédiatre ou les coordinatrices de chirurgie cardiaque devant :

Une température supérieure à 38°C

Un essoufflement, une toux

Une perte d'appétit

**Une cicatrice inflammatoire
ou la présence d'un écoulement**

Des douleurs thoraciques

Contacts utiles :



Infirmières coordinatrices :

03 20 44 57 05 de 9h à 17h les jours ouvrables ou
idecoor.chircarped@chru-lille.fr

Service de diététique

03 20 44 52 43 ou 03 20 44 69 76
(Jeanne de Flandre)

Consultations de cardiologie infantile

03 20 44 52 26
(Institut Cœur Poumon)

Assistante sociale (D.Ruart/A.Deremetz) :

03 20 44 50 75
(Institut Cœur Poumon)

Psychologue :

(Institut Cœur Poumon)

Consultations de neuropédiatrie

03 20 44 44 50
(Hôpital Roger Salengro)

Pharmacie :

Institut de pharmacie
2 rue Philippe Marache
59000 Lille (Métro CHU-Eurasanté)

Pharmaciens fabrications :

Dr Lannoy/Dr Nassar - 03 20 44 50 49

Pharmacien clinicien :

Dr Leleux - 03 20 44 60 11

Rétrocession : 03 20 44 40 09

Du lundi au vendredi de 9h à 13h et de
14h à 17h. Samedi matin sur rdv.

Unad :

Pour joindre l'Unité de Nutrition Artificielle
à Domicile : 03 20 44 59 55 du lundi au
vendredi de 8h à 17h.

Avec le soutien du Fonds Européen de Développement Régional
Met steun van het Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling

Nos progrès,
c'est pour la vie

Direction de la Communication - Juillet 2020

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LILLE

2, avenue Oscar Lambret - 59037 Lille Cedex - Tél. : 03 20 44 59 62

www.chu-lille.fr



chulille



CHU Lille



@CHU_Lille



CHU de Lille

