

Uw kind ondergaat binnenkort een hartoperatie



Hallo, wij gaan je begeleiden tijdens
je verblijf in het ziekenhuis!



Wonder
Oxygirl



Kapitein
Schoonhart

**ER IS EEN
AANGEBOREN
HARTAANDOENING
VASTGESTELD BIJ
UW KIND DIE EEN
OPERATIE VEREIST.**

Tijdens de zwangerschap worden er talrijke hartaandoeningen gediagnosticeerd dankzij foetale hartechografie.

Afhankelijk van de hartaandoening en de leeftijd van uw kind, wordt hij opgenomen op de afdeling neonatale intensieve zorg, de afdeling pediatrische intensieve zorg of de afdeling kindercardiologie.

U stelt zich allicht veel vragen, dat is normaal. Deze brochure heeft als doel u een maximum aan praktische informatie te geven om uw verblijf te vergemakkelijken. We hopen dat uw verblijf zo sereen mogelijk verloopt. Alle teams die voor uw kind zullen zorgen, staan voor u klaar. U kunt bij hen terecht met alle vragen over de aandoening of uw verblijf.

Voor meer gedetailleerde informatie over de
verschillende hartaandoeningen en onderzoeken kunt u
terecht op de website <https://kidshearts.chu-lille.fr>

OVERZICHT



HET ZORGTRAJECT VAN MIJN KIND

P. 4 tot 9

- 1 – De onderzoeken uitgevoerd voor de ingreep
- 2 – Het neuro-harttraject
- 3 – Het verblijf van uw kind voorbereiden



DE INGREEP VAN UW KIND

P. 10 tot 13

- 1 – De week voor de ingreep
- 2 – De dag van de ingreep
- 3 – Terugkeer naar de afdeling cardiologie
- 4 – De teams



ORGANISATIE VAN HET VERBLIJF

P. 14 tot 17

- 1 – De opnameformaliteiten
- 2 – De bezoeken
- 3 – Hotel- en vrijetijdsdiensten
- 4 – Het vertrek



Het zorgtraject van mijn kind

De cardiopediater heeft u verteld dat uw kind een ingreep moet ondergaan om zijn hart te herstellen. Hieronder vindt u de verschillende stappen die u en uw kind zullen volgen om u voor te bereiden op de ingreep.

1 – De onderzoeken vóór de ingreep

• Chirurgische consultatie

Tijdens de consultatie ontmoet u de chirurg die uw kind zal opereren. Hij zal de tijd nemen om u alles uit te leggen over de operatie en **u kunt hem alle vragen stellen**. Maak gerust **een lijst met vragen die u aan de chirurg wilt stellen** zodat u niets vergeet op de dag van de consultatie.

Er wordt ook een datum voorgesteld voor de ingreep. Afhankelijk van chirurgische urgenties kan de **datum van de ingreep** nog wijzigen.

Er wordt dan zo snel mogelijk een nieuwe datum voorgesteld door de coördinatoren van de hartchirurgie.

Deze consultatie vindt plaats in het Institut Coeur Poumon op de afdeling pediatrische consultaties, niveau 0.

• Bloedonderzoek

Aan het einde van het consult zal er zeker een **bloedafname** nodig zijn om de ingreep voor te bereiden. Om de pijn van de prik te verminderen kan er een EMLA-patch worden aangebracht op de huid van het kind. Soms gebruiken we ook lachgas (MEOPA) om het kind te ontspannen.

• Ontmoeting met de coördinator

U ontmoet vervolgens **de coördinerende verpleegkundige** die u zal begeleiden tijdens het chirurgisch traject. **Zij vormt de brug tussen u en het medisch team.**

• Gesprek met de anesthesist

De anesthesist is de arts die uw kind in slaap zal brengen voor de operatie. Tijdens de consultatie maakt de arts kennis met uw kind zodat hij ook rekening kan houden met de achtergrond van uw kind. Hij brengt u op de hoogte van de medicijnen die u eventueel enkele dagen voor de ingreep zal moeten stopzetten (zoals anticoagulantia).

• Bijkomende onderzoeken

Na deze consultaties is het mogelijk dat er bijkomende onderzoeken worden aangevraagd:

- Een echo van het hart

Soms is het nodig om een echo opnieuw uit te voeren om de hartaandoening van uw kind opnieuw te evalueren.

- Een scan of een MRI van het hart

Uw cardiopediater kan dit onderzoek aanvragen om de anatomie van de hartmisvorming te preciseren. Meestal



Hallo, ik ben de coördinerende verpleegkundige!

gebeurt dit tijdens een dagopname want voor een scan of MRI van het hart moet soms een katheter geplaatst worden waarvoor het kind soms licht verdoofd moet worden.

- Een hartkatheterisatie

Bij sommige hartaandoeningen moet de druk in het hart van uw kind worden gemeten of moeten bepaalde delen van het hart onderzocht worden voor de operatie wordt uitgevoerd. Dit onderzoek heet een hartkatheterisatie en kan worden uitgevoerd net voor de operatie of tijdens de ziekenhuisopname voorafgaand aan de ingreep.

- Consultatie bij de tandarts

Wanneer de chirurgische ingreep vastligt, vragen we u om voor uw kind een afspraak te maken bij de tandarts. **Een goede mond- en tandhygiëne is essentieel voorafgaand aan elke hartoperatie, maar dit zal altijd belangrijk zijn voor uw kind.** Andere neurologische onderzoeken zijn misschien nodig voor de hartoperatie (elektro-encefalogram, MRI van de hersenen...). Het medisch team zal u hiervan op de hoogte brengen en u vertellen wat dit inhoudt.

2 - Het neuro-harttraject

De monitoring van de neurologische ontwikkeling (het zenuwstelsel) **van uw kind** is noodzakelijk tijdens de gehele behandeling van de hartaandoening van uw kind.

Andere neurologische onderzoeken zijn misschien nodig voor de hartoperatie (elektro-encefalogram, MRI van de hersenen...). Het medisch team zal u hiervan op de hoogte brengen en u vertellen wat dit inhoudt. Uw kind moet een neurologische evaluatie krijgen door een pediater of een kinesist voor zijn vertrek uit het ziekenhuis. Deze evaluatie maakt een specifieke follow-up mogelijk, hetzij door een arts die is opgeleid in de preventie van neurologische ontwikkelingsstoornissen, hetzij door de verwijzende arts van een CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) bij u in de buurt. Om ons te helpen de vooruitgang van uw kind te monitoren zullen we u medische consultaties op precieze leeftijden voorstellen. Deze monitoring stelt ons in staat om, indien nodig, snel oplossingen voor te stellen naargelang de behoeften van uw kind.



3 - Het verblijf van uw kind voorbereiden

- **Psychologische ondersteuning**

De aankondiging van een hartaandoening bij een kind verstoort het hele gezin, en daarom zullen we u altijd een **afspraken met een psycholoog** aanraden om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de ingreep.

Een luisterend oor en een goede ondersteuning zijn **essentieel** zodat u uw kind zo goed mogelijk kan begeleiden. Daarom bieden we u psychologische ondersteuning aan gedurende het hele traject van uw kind. Als u dat wenst, is er ook opvolging in overleg mogelijk.

Patiëntenverenigingen kunnen u ook morele en psychologische ondersteuning bieden. Aarzel niet om contact met hen op te nemen:

ANCC : Association Nationale des Cardiaques Congénitaux

✉ anccnpdc@orange.fr

☎ 03 61 92 91 11 (Marie-Suzanne Perrot)

Petit cœur de beurre

✉ contact@petitcoeurdebeurre.fr

☎ 06 70 19 19 18 (Mathilde Salmon)



Enkele leesideeën

Hier vindt u enkele leesideeën om uw kind voor te bereiden op zijn verblijf in het ziekenhuis:

VAN 2 TOT 5 JAAR

La petite imagerie l'hôpital
(Fleurus)

Tom à l'hôpital
(Mango jeunesse)

Mini loup à l'hôpital
(Hachette jeunesse)

Mes p'tits docs : L'hôpital
(Milan jeunesse)

Dr Catherine Dolto
jeunesse : l'hôpital,
les urgences, l'opération, etc.

VAN 5 TOT 6 JAAR

**Association sparadrap :
dis-moi docteur**
(Albin Michel jeunesse)

Max va à l'hôpital
(verzameling Ainsi va la vie,
Calligram)

VANAF 7 ANS

Max va à l'hôpital
(verzameling Ainsi va la vie,
Calligram)

L'hôpital
(verzameling P'tites ques-
tions MILAN)



Wanneer een kind wordt opgenomen in het ziekenhuis heeft dat een effect op het hele gezin.

Broers en zussen stellen zich ook vragen waar u zeker ook aandacht aan moet besteden.

Probeer in te spelen op hun vragen en leg hen uit waarom deze veranderingen plaatsvinden. Ze hebben ook nood aan uw aandacht. Ga zeker op zoek naar de nodige ondersteuning (psychologen, ouders, vrienden...), maar ook boeken kunnen u helpen deze fase voor te bereiden.

• *Wat mag u meenemen bij een ziekenhuisopname?*

Het is belangrijk dat het kind gerustgesteld is door bekende voorwerpen (knuffels, speelgoed, dekentje, muziekdoos, een tablet en spelletjes voor grotere kinderen...). Voorzie voor de periode na de operatie op de intensive care alleen een knuffel en/of fopspeen.

• *Geeft u borstvoeding?*

Als u uw kind borstvoeding geeft, doen we er alles aan om u daarbij te ondersteunen. **Uw melk is belangrijk voor uw baby!** Het is nodig om uw melk af te kolven om uw lactatie te behouden terwijl uw kind stopt met eten.

Op de intensive care kunt u gebruik maken van een borstvoedingsruimte met alle nodige materiaal. Op de afdeling **cardiopediatrie** brengt u zelf uw borstkolf en uw borstschildkit mee (de opvangflessen worden door de afdeling ter beschikking gesteld).





De ingreep

Jullie zijn er als gezin klaar voor... Het moment is aangebroken: de ingreep nadert met rasse schreden.

1 – De week voor de operatie

Als uw kind koorts heeft, verkouden is of hoest, als het dermatologische problemen ontwikkelt en vooral als het in contact is gekomen met een volwassene die of een kind dat lijdt aan een besmettelijke ziekte of waarvan het sterk mogelijk is dat hij/zij aan een besmettelijke ziekte lijdt (covid-19, waterpokken, gastro-enteritis enz.), **aarzel dan niet om de coördinerende verpleegkundigen op de hoogte te brengen** om te controleren of de operatiedatum kan worden aangehouden. U krijgt telkens een telefoon van de coördinatoren een week voor de ingreep.

De dag voor de ingreep wordt u ontvangen op de afdeling **pediatrische cardiologie van het Institut Coeur Poumon**.

U kunt een kleine tas meebrengen met wat toiletgerief, kleding en persoonlijke spullen.

Het medisch team controleert of er geen contra-indicatie is voor de operatie die de volgende dag gepland is.

2 – De dag van de ingreep

De anesthesist laat u weten wat het laatste moment is dat uw kind mag eten.

Na het bad of de douche doet uw kind een schone pyjama of top aan.

U mag uw kind begeleiden naar het operatiekwartier.

U kunt daarna uw bagage ophalen in de kamer. Omring uzelf met geruststellende mensen tijdens de operatie: de wachttijden zijn vaak lang, zelfs als alles vlot verloopt!

De chirurg belt u aan het einde van de procedure op om u te informeren over uw kind. Denk eraan een persoon aan te duiden die alle informatie aan de rest van de familie kan doorgeven, om niet overweldigd te worden door telefoontjes...

• Na de ingreep

Uw kind zal enkele dagen op de intensive care van het Jeanne de Flandre-ziekenhuis verblijven.

Laat u niet van slag brengen door de grote hoeveelheid apparatuur die uw kind op dat moment zal omringen. Dit is nodig om uw kind te monitoren en te helpen na de operatie. De apparatuur heeft luide alarmen die geregeld afgaan zonder dat uw kind daarom instabiel is of zich in gevaar bevindt.

Alles zal in het werk worden gesteld opdat



uw kind geen pijn lijdt. Het team staat te uwer beschikking en zal u ondersteunen en al uw vragen beantwoorden.

Uw kind zal naakt zijn vanwege de verschillende medische apparaten. Zorg dus niet voor kleding (eventueel enkele bodysuits die open zijn aan de voorkant om controle en verzorging te vergemakkelijken, sokken voor het einde van het verblijf op de intensive care...). U hoeft zich geen zorgen te maken, we monitoren de temperatuur van uw kind. Als dat nodig blijkt, zorgen we voor een verwarmd deken.

Uw aanwezigheid is het belangrijkste voor uw kind. Uw stem, uw geruststellingen, uw knuffels zullen uw kind een geborgen gevoel geven en zullen sterk bijdragen tot zijn herstel.

3 - Terugkeer naar de afdeling cardiologie

Na enkele dagen, en zo snel mogelijk, kan uw kind terugkeren naar de afdeling kindercardiologie van het Institut Cœur Poumon.

Het merendeel van de buisjes en kabeltjes zal reeds verwijderd zijn. Zijn hartslag wordt opgevolgd met een monitor naast het bed of door telemetrie (een klein doosje dat de hartslag opvangt en doorstuurt naar de verpleegkamer) waardoor uw kind vrij kan bewegen, in de gangen wandelen en spelen in de speelruimte.

Vanaf nu kan uw kind terug kleren dragen. Zorg voor een kleine koffer met makkelijk aan te trekken kleren, zoals body's die open zijn aan de voorkant voor baby's... Breng ook zeker wat speelgoed, muziek, foto's of andere leuke spullen mee.

Tijdens deze herstelperiode waakt het verzorgend team erover dat uw kind opnieuw goed eet, het litteken goed geneest, de pijn onder controle is... Het team legt u de behandelingen uit en hoe die moeten worden uitgevoerd om uw terugkeer naar huis goed voor te bereiden.

4 - De teams

Tijdens de ziekenhuisopname van uw kind wordt u ondersteund door medische en paramedische teams, maar komt u ook in contact met andere gezondheidswerkers:

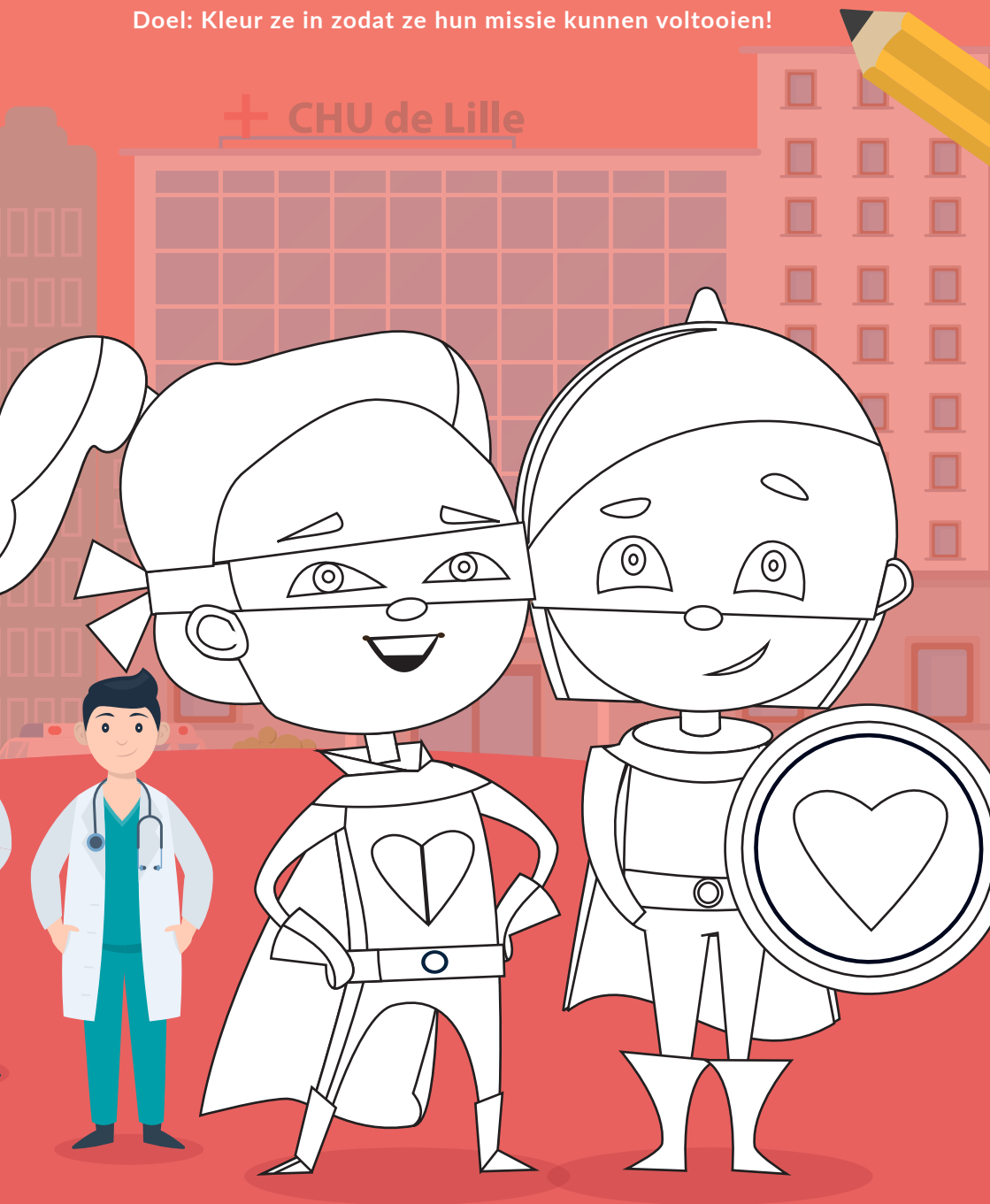
- *maatschappelijk werkers bieden advies over bepaalde stappen die u kunt nemen (werk, ouderschapsverlof enz.)*
- *kinesitherapeuten*
- *diëtisten*
- *psychologen/kinderpsychiaters*
- *opvoeders (op intensieve zorgen)*

Als u daar behoefte aan hebt, kunnen vertegenwoordigers van verschillende geloofsovertuigingen u ondersteunen. Praat hierover met het paramedisch team. Zij zullen met de juiste mensen contact opnemen.



Onze superhéliden hebben jou ook nodig!

Doel: Kleur ze in zodat ze hun missie kunnen voltooien!





Verloop van het verblijf

U vindt hieronder wat praktische informatie over uw verblijf in het ziekenhuis met uw kind.

1 – Administratieve formaliteiten

Voor de opname van uw kind en het opstellen van zijn medisch dossier, hebben we enkele officiële documenten en gegevens nodig:

- *Uw trouwboekje of de geboorteakte van uw kind*
- *de socialezekerheidskaart (van beide ouders)*
- *het gezondheidsboekje van uw kind*
- *de gegevens van uw behandelend arts of pediater*
- *de documenten waarover u beschikt met betrekking tot de gezondheid van uw kind (röntgenfoto's, echo's, bloedgroepkaart, elektrocardiogram enz.) en*
- *eventueel uw belastingaangifte als u in het familiehuis van het ziekenhuis wilt verblijven*

Voor de verzorging van uw kind op de verschillende pediatrie afdelingen is de **toestemming van de ouders** vereist: de toestemming om te opereren en de nodige zorgen te verlenen moet door **beide ouders worden ondertekend**.

In het geval van gerechtelijke procedures (echtscheiding, scheiding, voogdij enz.) is een kopie van het oordeel met betrekking tot de beslissing over het ouderlijk gezag of over het voogdijschap vereist.

Wat de **ziekenhuiskosten** betreft blijven de ziekenhuiskosten voor uw rekening, zoals in elke openbare of private gezondheidsinstelling. Om de kosten niet voor te schieten, dient u een verzoek om dekking in bij uw mutualiteit bij geplande hospitalisatie (FINESS-nummer Institut Cœur Poumon = 590 787 586).

2 – De bezoeken

Hou er rekening mee dat uw kind net geopereerd is en dat hij rust nodig heeft. **Beperk dus het aantal bezoekers.**

• *Op neonatale intensieve zorg:*

Onbeperkt bezoek voor de ouders, d.w.z. 24/24.

Voor de rest van de familie is er bezoek mogelijk in het bijzijn van één ouder, met maximaal 2 mensen in de kamer.

• *Pediatrie intensieve zorg*

Ouders mogen 24 uur per dag bij hun



kind aanwezig zijn en voor de rest van de familie zijn bezoeken mogelijk van 13.30 tot 15.30 uur in aanwezigheid van ten minste een van de 2 ouders (2 personen in een kamer).

• *Op kindercardiologie*

Ouders, broers en zussen zijn de hele dag welkom op de afdeling.

Familieleden, vrienden e.a. mogen van 13.00 tot 19.00 uur op bezoek komen. Broers en zussen moeten in goede gezondheid verkeren, en zijn de verantwoordelijkheid van de ouders.

Voor de opname van uw kind in de verschillende kinderafdelingen moet de toestemming door beide ouders worden getekend.



Er zijn vrijwilligers aanwezig op de kinderafdeling om je af te leiden of met jou te spelen.



3 – Hotel- en vrijetijdsdiensten

• Vrijetijd

Om het verblijf van uw kind zo aangenaam mogelijk te maken, zijn er meerdere verenigingen aanwezig op de kinderafdeling. Zij bieden animatie:

- **De Clowns de l'espoir** (donderdagochtend), de Marchands de sable (maandagavond) en de Blouses Roses (maandagnamiddag) op de intensive care
- **De Blouses Roses** op kindercardiologie (speelkamer beschikbaar).

• Uw verblijf

- **Op de afdeling neonatale intensieve zorg:** in de mate van het mogelijke wordt u een opklapbed aangeboden zodat u de nacht kan doorbrengen in de kamer.

- **Op de afdeling pediatrie intensieve zorg:**

er wordt u een zetel aangeboden zodat u de nacht in het bijzijn van uw kind kunt doorbrengen.

- **Op de afdeling kindercardiologie:**

slechts een van de twee ouders kan bij hun kind slapen (inclusief ontbijt). U krijgt een opklapbed aangeboden.

Als de andere ouder of beide ouders op de site van het CHU willen overnachten, zijn er oplossingen in de buurt van het ziekenhuis:

- **Het familiehuis van het ziekenhuis:**

3 place de Verdun – Rijsel (naast het metrostation Oscar Lambret)

Informatie en reservatie:

03 20 93 94 76

- **Het Ronald Mc-Donald huis:** bestemd voor gezinnen van kinderen die in het

ziekenhuis verblijven, te Avenue Eugène Avinée, parc Eurasanté Ouest, Loos (dicht bij Jeanne de Flandre)

Informatie en reservatie:

03 20 16 09 70

- Hotel dichtst bij het UMC van Rijsel:

Hôtel Campanile – rue Jean Charles Borda, Rijsel – 03 20 53 30 55

Er zijn nog andere overnachtingsmogelijkheden, bijvoorbeeld via de website airbnb.fr

● **Maaltijden**

Om hygiënische redenen wordt er op de intensive care **geen begeleidend maaltijd op de kamer genuttigd**: er is een lounge met microgolfoven en koelkast waar u uw maaltijden en drankjes kunt nuttigen.

Op kindercardiologie is een microgolfoven beschikbaar en zijn maaltijden toegestaan in de kamer van uw kind.

U kunt ook maaltijdschotels bestellen (te bestellen vóór 11.00 uur voor middageten en vóór 16.00 uur voor avondeten).

Er is een cafetaria op niveau -1 in het Jeanne de Flandre-ziekenhuis en op niveau 0 van het Institut Cœur Poumon. De cafetaria is open van maandag t.e.m. vrijdag van 8.00 tot 19.00 uur, op zaterdag van 11.00 tot 12.00 uur en op zondag van 12.00 tot 18.00 uur.

● **Parking**

U en uw familie kunnen de bezoekersparking gebruiken:

- **Jeanne de Flandre**: P29 kraamkliniek en P32 kindergeneeskunde

- **Institut Cœur Poumon**: P37

Deze parkeerterreinen staan onder

permanente toegangscontrole met videobewaking.

Het tarief is € 1,80 per dag met medisch attest verstrekt door de dienst.

Vanaf de 14de dag in het ziekenhuis is parkeren gratis.

Laat niets achter in uw wagen, het CHU is niet aansprakelijk voor diefstal, verlies of schade.

● **Waar kunt u boodschappen doen?**

Er zijn winkels in de buurt:

- **Carrefour City**, rue du Maréchal Foch - Rijsel (22.00 uur)

- **Carrefour Express**, rue du Faubourg de Béthune - Rijsel (22.00 uur)

- **Aldi**, rue Jules Ferry - Loos

- **Lillenum**, rue Simons - Rijsel

4 – Het vertrek uit het ziekenhuis

De behandelende chirurg en cardiopediater beslissen of uw kind naar huis mag. De receptioniste zal u het volgende bezorgen:

- **een overzicht van de huidige situatie**

- **de medische briefwisseling** die u aan uw behandelende arts en doorverwijzend cardiopediater afgeeft

- **uw afspraakbrief** voor de postoperatieve consultatie de eerste week na het ontslag

- **het voorschrift voor medisch transportindien nodig**

Vul a.u.b. de tevredenheidsenquête in die u heeft ontvangen of die u op de multimediaterminal kan bekijken.



HANDIGE CONTACTGEGEVENS





Coördinerende verpleegkundigen:

03 20 44 57 05 van 09.00 tot 17.00 op werkdagen of via idecoor.chircarped@chru-lille.fr

- **Jeanne de Flandre:**

Secretariaat prenatale diagnostiek en foetale cardiologie: 03 20 44 48 06

Afdeling neonatale intensieve zorg: 03 20 44 58 89

Afdeling pediatrische intensieve zorg: 03 20 44 68 79

Dienst diëtiëk: 03 20 44 52 43 of 03 20 44 69 76

Maatschappelijk assistent neonatale intensieve zorg (J. Poteau / S. Roucoulet): 03 20 44 60 69

Maatschappelijk assistent pediatrische intensieve zorg M. Bacquart / C. Lamès: 03 20 44 48 53

- **Institut Cœur Poumon:**

Consultaties op kindercardiologie: 03 20 44 52 26

Secretariaat hospitalisatie kindercardiologie: 03 20 44 50 62 of 63

Afdeling kindercardiologie: 03 20 44 51 74

Maatschappelijk assistent (D. Ruart / A. Deremetz): 03 20 44 50 75

Psycholoog:

- **Hôpital Roger Salengro:**

Consultaties neuropediatrie: 03 20 44 44 50

Afdeling neuropediatrie: 03 20 44 62 00

- **Apotheek:**

Farmaceutisch instituut – 2 rue Philippe Marache – 59000 Rijsel (Metrolhalte CHU-Eurasanté)

Apotheker bereidingen: Dr. Lannoy/Dr. Nassar - 03 20 44 50 49

Retrocessie: 03 20 44 40 09 - Van maandag tot vrijdag van 09:00 tot 13:00 en van 14:00 tot 17:00. Zaterdagvoormiddag op afspraak.

VOOR DRINGENDE GEVALLEN:

Neem contact op met de afdeling pediatrische noodgevallen of bel SAMU 15

Neem in de onderstaande gevallen contact op met uw cardiopediater of een van de coördinatoren van de dienst hartchirurgie:

- temperatuur $\geq 38^{\circ}$ C
- kortademigheid of hoesten
- gebrek aan eetlust
- een ontstoken litteken of afscheiding
- Pijn op de borstkas

Avec le soutien du Fonds Européen
de Développement Régional

*Met steun van het Europees Fonds
voor Regionale Ontwikkeling*

Onze vooruitgang
is voor het leven

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

