

H.U.B

HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Votre enfant a été opéré du cœur

Clinique de Cardiologie Pédiatrique



Votre enfant a été opéré du cœur

Votre enfant a été opéré du cœur

▲
2

*Document réalisé par l'équipe de la Clinique de Cardiologie
Pédiatrique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
(HUDERF) à Bruxelles (cardiopédiatres et psychologues) avec l'aide et
le soutien de parents de l'association Le Cœur de nos enfants.*

Date

ETIQUETTE

Nom

Prénom

Votre enfant a été opéré du cœur et peut maintenant rentrer à la maison.

Pour son suivi, vous trouverez dans ce document :

- ▶ Des indications pour le suivi de votre enfant
- ▶ Le traitement de votre enfant à la sortie de l'hôpital





LE SUIVI DE VOTRE ENFANT

LE RETOUR À LA MAISON ET LES PREMIÈRES SEMAINES

Beaucoup de parents et d'enfants s'inquiètent du retour à la maison sans surveillance quotidienne. C'est tout à fait normal et compréhensible. Il faut savoir que si les médecins autorisent la sortie de l'enfant c'est parce qu'ils estiment qu'il n'y a plus de risque important. Mais il faut rester vigilants, surtout dans les premiers jours et semaines qui suivent l'intervention.

SYMPTÔMES D'ALERTE POST-OPÉRATOIRE

Température > 38°C
Aspect anormal de la cicatrice
Essoufflement
Manque d'appétit

Contactez le cardiopédiatre, votre pédiatre ou, en l'absence de réponse, rendez-vous aux urgences pédiatriques

LE SUIVI MÉDICAL

Une consultation de contrôle sera prévue peu de temps après la sortie de l'hôpital en cardiopédiatrie. Vous pourrez poser les questions qui vous sont venues après la sortie. Ensuite votre enfant sera revu régulièrement par son cardiopédiatre, selon un rythme adapté à ses besoins.

Le suivi chez votre pédiatre, en dehors de l'hôpital, reste indispensable pour surveiller la croissance et le développement de votre enfant, le vacciner et traiter les infections virales courantes.

LA CICATRICE

Les progrès médicaux permettent aujourd'hui d'avoir de "belles" cicatrices, plus petites et moins visibles qu'avant. La cicatrisation n'est pas la même d'un enfant à l'autre, en particulier en fonction du nombre d'interventions ou des suites post-opératoires.

Prendre soin de la cicatrice avec l'enfant est une manière de l'aider à se l'approprier positivement : elle fera de lui un être un peu plus unique encore. Ne lui proposez pas de la cacher comme si c'était vilain. Si vous avez l'impression que cette cicatrice gêne votre enfant, prenez le temps d'en discuter avec lui.

Recommandations pour la cicatrice

- ▶ De retour à la maison, et selon l'information donnée lors de l'examen de sortie de votre enfant, vous pouvez la nettoyer tous les jours seulement à l'eau et au savon doux, de haut en bas et de façon circulaire, avec un gant de toilette propre. Puis séchez avec une serviette propre en tapotant de haut en bas sans repasser dessus.
- ▶ Laissez-la au maximum à l'air libre.
- ▶ Il faut éviter d'exposer la cicatrice au soleil durant les deux premières années post-opératoire. Mettez un t-shirt anti UV et de la crème solaire.
- ▶ Quand la cicatrice est bien refermée, après un mois, une crème hydratante et des massages, 5 à 10 minutes, tous les jours pendant un mois, permettent d'atténuer considérablement les cicatrices.

Si la cicatrice est plane, blanche, fine, souple, indolore, il n'y a rien à faire de plus ! Dans les autres cas (modification de couleur, d'aspect, de chaleur, écoulement, gonflement, douleurs, ...), vous devez contacter votre médecin

Les bains et sorties à la piscine sont autorisés un mois après l'intervention s'il n'y a plus de rougeur, de fil ou de croute.





ALIMENTATION

Une alimentation saine et équilibrée est toujours à privilégier.

- Pas de précaution particulière à prendre
- Attention à :
.....
.....
.....
.....
- Conseils spécifiques aux enfants sous anticoagulant : voir feuillet anticoagulant

SPORTS

Sauf exception, le sport peut être repris 8 semaines après l'intervention, avec l'accord de votre cardiopédiatre. Parfois, sa pratique est limitée ou contre indiquée. Dans ce cas, vous aurez un certificat médical pour l'école.

- Reprise du sport à la date du :
- Le sport est actuellement contre-indiqué
- Les sports suivants sont contre-indiqués :
.....
.....

CRÈCHE - ECOLE

Dans la plupart des situations votre enfant pourra retourner à la crèche ou à l'école quelques semaines après l'intervention chirurgicale. C'est le cardiopédiatre qui vous indiquera la date. Votre enfant ne pourra pas porter son sac à dos ou son cartable les 6 premières semaines après l'opération.

Dans certaines situations le médecin vous demandera de ne pas mettre votre enfant à la crèche. Cela permet d'éviter à son corps de gérer des infections fréquentes en attendant que son système immunitaire, qui lutte contre les infections, soit plus efficace.

- Votre enfant peut retourner à la crèche ou l'école
à la date du :

- Votre enfant doit éviter d'aller en milieu d'accueil
jusqu'à l'âge de :

Si vous le souhaitez, il peut être utile de faire lire ce document à la crèche ou école de votre enfant.

VOYAGES

Si vous souhaitez voyager et prendre l'avion avec votre enfant, demandez l'avis de votre cardiopédiatre. Surtout il faut poursuivre les traitements médicamenteux et suivre les règles de prévention de l'endocardite (voir page suivante). Il est intéressant de se munir des coordonnées des centres de cardiologie pédiatrique les plus proches du lieu de vacances pour les consulter en cas de nécessité.

PRÉVENTION DE L'ENDOCARDITE :

L'endocardite est une infection par un micro-organisme d'une ou plusieurs valves cardiaques ou du matériel chirurgical implanté. Elle est plus fréquente chez les enfants avec une cardiopathie. Elle peut être grave.

Il est important d'être attentif à une température supérieure à 38° plusieurs jours consécutifs avec une grande fatigue et une détérioration de l'état général de votre enfant. Si c'est le cas, rendez vous chez votre médecin ou aux urgences. Une hémoculture (mise en culture du sang pour rechercher une éventuelle bactérie responsable d'une endocardite) sera réalisée pour déterminer le suivi à mettre en place.

Pour se protéger de l'endocardite il est important :

- ▶ De se laver fréquemment les mains
- ▶ De surveiller sa peau et bien désinfecter les plaies mêmes petites
- ▶ De se laver les dents 2 à 3 fois par jour
- ▶ D'aller chez le dentiste au moins 2 fois par an et de le prévenir que l'on est à risque d'endocardite
- ▶ Pour certains soins dentaires, de prendre un antibiotique 1h avant les soins
- ▶ D'éviter tatouages et piercing suite au risque infectieux.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Vous et votre enfant venez de vivre une période chargée en émotions fortes : peurs, angoisses, tristesse, colère, fierté, soulagement, etc. Il est tout à fait normal que votre enfant régresse quelques jours ou semaines, qu'il ait besoin de plus d'attention et d'affection pendant un certain temps. Mais il a aussi besoin de cadre pour grandir. Ne pensez pas qu'éviter de lui mettre des limites va l'aider. Au contraire, un enfant a besoin de savoir ce qu'il peut ou ne peut pas faire dans un climat bienveillant.

De votre côté, vous pouvez être tenté.e de cacher vos émotions à vos enfants et vos proches, pour les protéger. Ce n'est généralement pas efficace, au contraire. Les enfants sentent qu'il y a quelque chose mais il ne comprennent pas et peuvent penser que «si c'est caché c'est que c'est honteux». Ils peuvent aussi ne pas se sentir autorisés à exprimer leurs propres émotions. Nos émotions sont là, mettons des mots dessus pour en parler. Il n'y a pas de honte à être angoissé, triste, en colère.



SURVEILLANCE PARTICULIÈRE

Toute modification de l'état général de votre enfant doit faire l'objet d'une attention particulière et doit être signalée à votre pédiatre ou cardiopédiatre : fièvre, cyanose des lèvres (elles deviennent bleues) ou des ongles, respiration plus rapide, essoufflement à l'effort, transpiration plus importante, fatigue inhabituelle, irritabilité, pâleur importante, perte d'appétit, vomissements et/ou diarrhées de manière répétées. Si vous ne parvenez pas à joindre votre pédiatre ou cardiopédiatre, rendez vous aux urgences pédiatriques.



TRAITEMENT À LA SORTIE

Nom du médicament	Dose et fréquence	Heure d'administration	Mode d'administration (à jeun, avant repas, après repas, par sonde, ...)	Date de la fin du traitement

Précautions particulières (préparation, dilution, conservation, ...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

En cas de vomissement après la prise du médicament, il ne faut pas redonner le médicament sauf indication contraire. En cas d'oubli d'une dose, ne donnez pas une double dose sauf indication contraire

Si votre enfant reçoit un traitement diurétique (qui fait uriner) ou hypotenseur (qui fait baisser la tension artérielle), il faut être attentif en cas de **diarrhées ou de vomissements répétés, et lorsqu'il fait très chaud**. N'hésitez pas à contacter votre pédiatre ou votre cardiopédiatre pour avoir son avis.

L'association LE CŒUR DE NOS ENFANTS s'investit depuis 1986 pour soutenir les parents et les enfants qui passent, ou sont passés, par la Clinique de Cardiologie Pédiatrique de l'HUDERF - HUB. Elle est animée par des parents d'enfants atteints d'une malformation ou d'une maladie cardiaque, avec le soutien de l'équipe médicale et psycho-sociale. Ses projets sont nombreux : réalisation d'un livret avec des témoignages de parents, co financement des massages aux soins intensifs, rénovation de la maison des parents, aide à l'achat de coaguechek, ...

Vous souhaitez les rejoindre ?
Envoyez un mail à l'adresse : lecoeurdenosenfants@gmail.com,
visitez le site <http://www.lecoeurdenosenfants.be/> ou passez par Facebook





HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
Avenue Jean-Joseph Crocq 15 – 1020 Bruxelles
T +32 (0)2 477 33 11 – **M** communication@hubruxelles.be

www.huderf.be

Editeur responsable : Service de communication H.U.B.
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
Avenue Jean-Joseph Crocq 15 – 1020 Bruxelles
04/2025

Illustration : Mme la belge