

Guide informatif pour les parents
et les enfants en vue d'une chirurgie cardiaque

Mon **enfant** et sa
chirurgie cardiaque



Conception

Julianne Cassista,

infirmière clinicienne, M.Sc. unité des soins intensifs pédiatriques (USIP), Centre mère-enfant Soleil (CME Soleil) / Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec)

Validation du document

D^r Marc-André Dugas,

pédiatre-intensiviste, chef de service USIP/CHU de Québec

D^{re} Christine Houde,

cardiologue pédiatre, CHU de Québec

D^r Jean Perron,

chirurgien cardiaque pédiatrique, CHU de Québec

Marie-Hélène Audet

infirmière clinicienne spécialisée, CHU de Québec

Marylène Barré,

psychologue du comité de psychologie infantile du CHU de Québec

Rosalie Hudon,

infirmière clinicienne, unité de cardiologie et de chirurgie pédiatrique, CME Soleil/CHU de Québec

Marie-Claude Julien,

adjointe au chef d'unité (i), unité néonatale (UNN)/CHU de Québec

Diane Ouellet,

chef d'unité, USIP/CHU de Québec

Nancy Pâquet,

infirmière clinicienne responsable de la formation clinique, USIP/CHU de Québec

Sophie Poulin

infirmière clinicienne spécialisée (i), CHU de Québec

Un merci spécial aux parents qui ont participé à la validation du document.

Conception graphique

Maude Baillargeon,

illustratrice médicale, CHU de Québec



**Merci à la fondation
« EN CŒUR »
pour le financement
de l'impression**

*Ce document est inspiré d'une version antécédente conçue par la fondation « EN CŒUR »
Aucune reproduction complète ou partielle de ce document n'est permise sans l'autorisation écrite du CHU de Québec.*

© Centre hospitalier universitaire de Québec, 2013

Table des matières

1	Préparation de la famille et de l'enfant à la chirurgie cardiaque et à l'hospitalisation	3
1.1.	Quoi faire 4 à 6 semaines avant la chirurgie.....	4
1.2.	Quoi faire 1 à 2 semaines avant la chirurgie.....	6
1.3.	Comment préparer votre enfant qui sera opéré et quoi lui communiquer.....	8
1.3.1.	L'enfant (0 à 11 mois).....	11
1.3.2.	Le trotteur (1 à 2 ans).....	13
1.3.3.	L'enfant d'âge préscolaire (3 à 5 ans).....	15
1.3.4.	L'enfant d'âge scolaire (6 à 11 ans).....	17
1.3.5.	L'adolescent (12 à 18 ans).....	20
1.4.	Préparation de la fratrie (frère et sœur).....	23
2	Déroulement du séjour hospitalier	25
2.1.	La journée pré-admission.....	26
2.2.	Le jour de la chirurgie (incluant le bloc opératoire).....	32
2.3.	L'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP).....	35
2.4.	L'unité de cardiologie pédiatrique.....	42
3	Rôle des parents durant l'hospitalisation	47
3.1.	À l'unité des soins intensifs pédiatriques.....	48
3.2.	À l'unité de cardiologie pédiatrique.....	50
4	Présence de la famille au chevet et visites permises	52
4.1.	À l'unité des soins intensifs pédiatriques.....	53
4.2.	À l'unité de cardiologie pédiatrique.....	53
5	Commodités offertes aux familles	55
6	Le retour à la maison	60
6.1.	Soins de la plaie chirurgicale.....	61
6.2.	Médication à prendre à la maison.....	62
6.3.	Diète à suivre.....	62
6.4.	Reprise des activités.....	64
6.5.	Les complications à reconnaître.....	66
6.6.	La prophylaxie de l'endocardite bactérienne.....	67
7	Références pour les parent	69





**Guide préparatoire (document informatif)
destiné aux parents dont l'enfant subira
une chirurgie cardiaque :**

Comprend la période **pré**, **per** et **postopératoire** immédiate soit les semaines précédant la chirurgie de l'enfant, la journée pré-admission, le jour de la chirurgie (*incluant le bloc opératoire*), ainsi que les séjours à l'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP) et à l'unité de cardiologie pédiatrique et le retour à la maison.



Préparation de la famille et de l'enfant à la chirurgie cardiaque et à l'hospitalisation

1.1 Quoi faire 4 à 6 semaines avant la chirurgie

En vue de l'hospitalisation de votre enfant, vous pourriez :

Organisez votre horaire personnel :

- La période de temps à prévoir débute la veille de la chirurgie et devrait inclure une période de convalescence au retour à la maison. Le cardiologue pédiatrique pourra vous indiquer la durée approximative de l'hospitalisation;
- En tant que parents, vous devrez préférablement être présents auprès de votre enfant aussi longtemps qu'il en sentira le besoin;
- Tentez de laisser libres vos horaires personnels (*par exemple : déplacer les rendez-vous importants*);
- Planifiez le congé du travail en avisant votre employeur.

Avisez le service de garde ou le professeur de l'absence de votre enfant :

- Les jeunes enfants en garderie devront être gardés à domicile de 2 à 4 semaines selon l'évolution. Les enfants d'âge scolaire peuvent normalement retourner progressivement à l'école après une convalescence de 2 semaines à domicile. Tentez d'être discrets dans vos démarches afin que votre enfant ne se créer de fausses peurs ou idées plusieurs semaines avant la chirurgie;
- Le professeur d'éducation physique doit savoir que votre enfant ne pourra participer au cours pour les 6 prochaines semaines;
- Pensez à l'organisation de la garde de vos autres enfants;



Commentaires généraux

Vaccination :

Votre enfant a tout intérêt à être protégé contre les maladies contagieuses et il doit l'être le plus tôt possible. Par contre l'enfant **ne devrait pas être vacciné moins de 2 semaines avant sa chirurgie**. Le programme de vaccination peut être repris 4 semaines après le jour de l'opération;

Délai d'admission et possibilité de changement :

Le nom de votre enfant figure sur la liste d'attente de la chirurgie cardiaque et vous en avez été avisés par votre cardiologue. **À partir de ce moment, vous êtes susceptibles d'être appelés à tout moment pour son admission à l'hôpital.** Les appels se font habituellement la semaine qui précède l'admission, mais il est possible qu'en raison d'une annulation, vous soyez contactés la veille de l'admission. **Nous vous demandons de vous préparer à cette éventualité.**

Les facteurs qui déterminent la durée de l'attente en vue d'une intervention en chirurgie cardiaque sont : la gravité de la maladie cardiaque, la date d'inscription sur la liste opératoire, le temps opératoire attribué par la salle d'opération à la chirurgie cardiaque, la disponibilité du chirurgien cardiaque pédiatrique et la condition physique actuelle de votre enfant. Nous essaierons, dans la mesure du possible, de respecter votre disponibilité ou le calendrier scolaire de votre enfant.

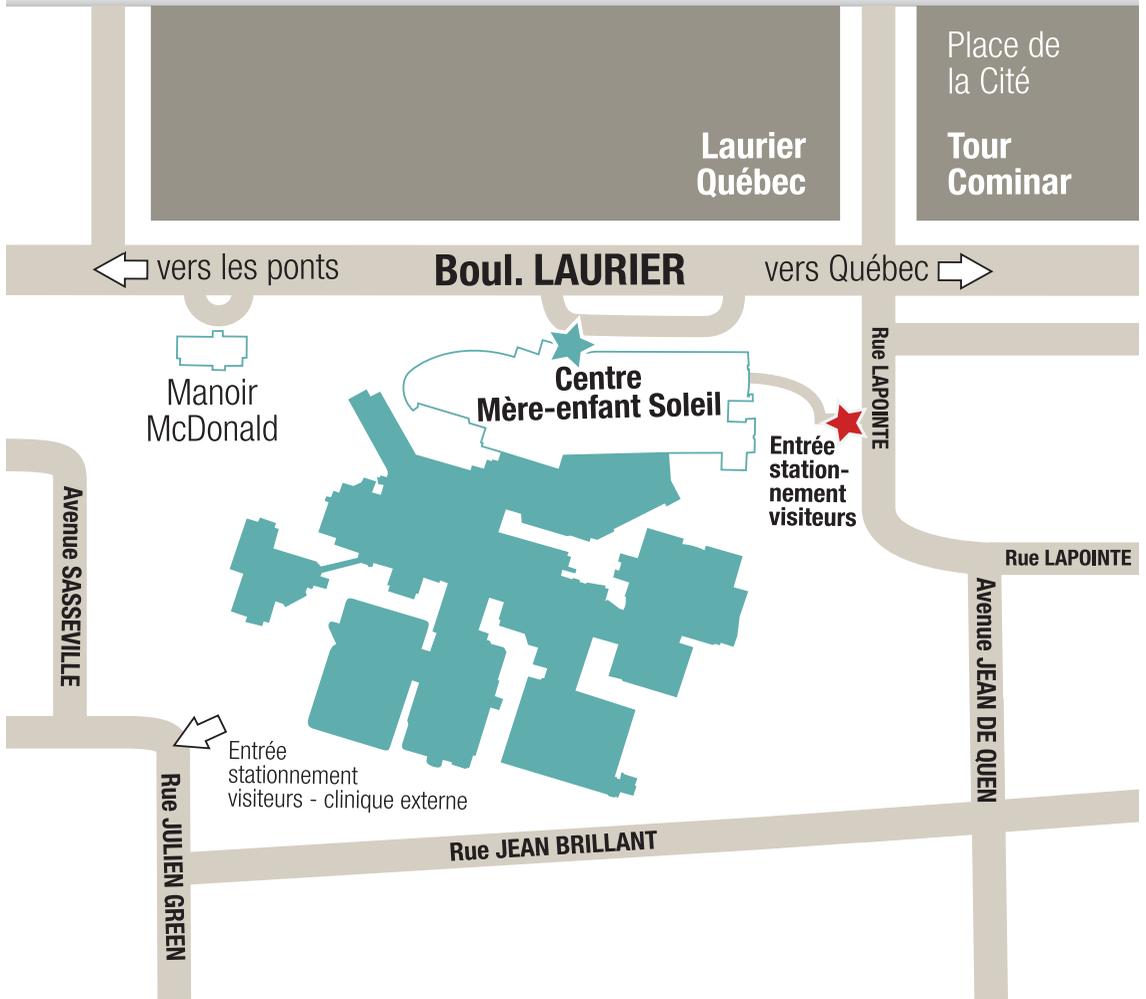
1.2 Quoi faire 1 à 2 semaines avant la chirurgie

- Si votre enfant présente des **signes et des symptômes d'infection**, tels que de la fièvre, des frissons, de la toux, un écoulement nasal, des rougeurs sur la peau, du muguet (plaques blanchâtres dans la bouche) ou de la diarrhée et des vomissements persistants, communiquez avec l'équipe médicale ou le cardiologue responsable. Il se peut que la chirurgie de votre enfant soit déplacée à plus tard. Il ne devra pas avoir été en contact avec des maladies contagieuses telles la varicelle et la rougeole. Il ne devra pas être sous traitement d'antibiotiques. À noter que les tubes dans les oreilles ne sont pas un empêchement à l'opération, si votre enfant ne fait pas d'infection au moment de la chirurgie.
- **Articles à ne pas oublier dans la valise:** robe de chambre (s'il en possède déjà une), pyjama, pantoufles, peigne, brosse à dents, dentifrice, boîtes de mouchoirs, appareils auditifs, lunettes, orthèses ou prothèses. N'oubliez pas d'apporter le biberon, s'il n'utilise pas les tétines habituelles. Par mesure de précaution, il serait préférable d'identifier tous les articles appartenant à votre enfant. Apportez avec vous tous les médicaments que votre enfant prend à la maison; N'oubliez surtout pas la peluche ou la couverture préférée ou tout autre objet significatif qui lui permettra d'être rassuré et de s'adapter plus facilement au milieu (voir section 1.3. dans les conseils généraux).



PLAN ROUTIER

pour vous rendre au Centre Mère Enfant Soleil (CME):



- ★ Entrée principale Centre Mère-enfant Soleil
- ★ Entrée principale stationnement

1.3 Comment préparer votre enfant qui sera opéré et quoi lui communiquer

Nous vous recommandons de parler à votre enfant de sa chirurgie et de l'hospitalisation afin qu'il se sente confiant et en sécurité lors du moment venu. Voici des informations et des conseils qui pourraient vous aider. Vous pouvez lire seulement les sections se rapportant à l'âge de votre enfant. Toutefois, vous êtes les personnes qui le connaissent le mieux. Votre jugement quant aux informations et au moment opportun pour les partager avec lui est important. Faites-vous confiance!

Voici quelques conseils généraux :

- À la maison, essayez de **maintenir une routine** chez le jeune enfant (*particulièrement de 0 à 5 ans*) durant les semaines précédant la chirurgie. Durant l'hospitalisation, il est possible qu'il régresse face aux nouveaux apprentissages (*reprendre les couches s'il était maintenant propre ou vouloir une suce/un biberon*). Rassurez-vous, cette situation est temporaire. Tentez de faire preuve de souplesse;

- **Apporter à l'hôpital tout objet significatif peut être réconfortant et offre une certaine familiarité.** Pour le nourrisson ou le jeune enfant, nous suggérons d'apporter et de garder près de lui la suce, le « toutou » (*peluche*), la « doudou » (*couverture*), un jouet, des photos de la famille et de la musique douce. Pour l'enfant d'âge scolaire et l'adolescent, laissez-le apporter des livres, de la musique, un journal intime, un jeu vidéo, un ordinateur portable et un oreiller ou une couverture.



- **La fondation « EN CŒUR » offre des livres d'histoire et à colorier adaptés à l'âge de votre enfant en lien avec une chirurgie cardiaque.**

Chaque image illustre une situation que votre enfant est susceptible de vivre au cours de son hospitalisation. S'il ne sait pas lire, il serait souhaitable que vous lui lisiez à haute voix ce qui est noté sur chaque page, au moment où il la colorie. Par la suite, vous pourrez lui demander de vous expliquer le dessin qu'il vient de compléter afin de vérifier son degré de compréhension. Vous pouvez faire participer les frères et sœurs au coloriage et à la lecture d'histoires adaptées expliquant la chirurgie;



- Tentez de **faire preuve d'ouverture et d'honnêteté** (*le plus possible*) face aux explications et aux questionnements de votre enfant face à la chirurgie et à l'hospitalisation à venir; **Toutefois, tenter de respecter ses limites en vous adaptant à ses réactions.** Si vous sentez qu'il a peur et ne veut pas aborder le sujet, revenez plus tard lorsqu'il sera plus ouvert et s'il le souhaite. Si vous croyez que la vérité peut lui créer de fausses peurs, vous n'êtes pas obligés de tout lui dire. Attendez lorsque le moment sera venu;
- **S'il est assez vieux et le souhaite, il peut regarder et lire le document avec vous.** Les photos lui permettront de visualiser les lieux et les appareillages;

- S'il le souhaite, vous pouvez planifier une **activité spéciale pour le retour** de votre enfant à la maison après la chirurgie;
- **Indiquez-lui quand un examen et une procédure seront douloureux et que des moyens seront pris pour le soulager.** Ce sera habituellement de courte durée, mais, par la suite, lorsque le personnel s'approchera de lui pour procéder à des gestes non douloureux et que vous l'avertirez que cela ne fera pas mal, il pourra vous faire confiance.

N'oubliez pas que vous êtes les experts de vos enfants et qu'ils auront besoin de vous durant ces moments difficiles. Vous serez à la hauteur!



1.3.1 L'enfant (0 à 11 mois)

À cet âge, l'enfant se développe à partir de ses **relations avec les autres basées sur la confiance** et la réponse à ses besoins est dépendante des parents ou des soignants.

En général, les **principales sources de stress et de peur** sont d'être séparé des parents, les changements dans sa routine, les visages non familiers, l'environnement inconnu (*nouveaux bruits, nouvelles odeurs et choses à voir*) et les restrictions au niveau de l'alimentation (*biberon et allaitement*).

Plus précisément, de **0 à 8 mois**, la réponse aux **besoins primaires**, tels que le nourrir, le toucher, lui procurer de la chaleur physique et le rassurer, est très importante.

C'est à partir de 9 mois que la peur de l'étranger se fait le plus sentir.



Par ailleurs, la chirurgie est souvent plus stressante pour les parents que pour l'enfant de cet âge. Si vous êtes anxieux, l'enfant le ressentira et peut en être affecté. Tentez de demeurer calmes et positifs. Même s'il ne s'exprime pas par la parole, il vous démontrera d'autres signes de peur ou d'anxiété, donc demeurez vigilants et attentifs.



Voici quelques conseils :

- Tentez de **minimiser ces sources de stress et de peur** en gardant au moins un des deux parents présents;
- Une fois à l'hôpital, **informez l'équipe soignante des habitudes particulières** (*dodo, alimentation*) de votre enfant;
- **Lorsqu'une nouvelle personne aborde votre enfant**, rassurez-le et expliquez-lui dans des termes ou des gestes qu'il connaît que cette personne souhaite discuter avec lui;
- **Préparez le moment où il sera à jeun** en planifiant des activités de divertissement (*musique douce, histoire, chanson, lui parler doucement, jouets, etc.*);
- **Tentez d'être patients**, car il se peut que votre enfant pleure plus, soit particulièrement collé à vous et plus grognon lors de ces moments stressants.

1.3.2 Le trottineur (1 à 2 ans)

À cet âge, l'enfant devient plus indépendant et **aime pouvoir choisir seul quand c'est possible**. On le surnomme le « petit décideur », car son désir de prendre des décisions de manière autonome est plus intense à partir de 18 mois.

Il n'a pas encore une bonne conception du temps. Alors, il est préférable de le **préparer 1 à 2 jours avant la chirurgie en utilisant un langage simple et des images**.

Il peut avoir particulièrement peur d'être séparé de ses parents. Il est affecté par les changements dans sa routine et les nouvelles personnes qui l'approchent.

La peur de l'étranger se fait sentir jusqu'à 18 mois. L'environnement nouveau (chambre, lit, etc.) ainsi que les appareils et les procédures médicales le perturbent.



Voici quelques conseils :

- Tentez de planifier qu'**un des deux parents ou des gens qu'il connaît bien demeure avec votre enfant en tout temps** pour le sécuriser et le réconforter; dites-lui que vous l'attendrez à sa chambre durant l'opération et que, si c'est possible, vous serez là lorsqu'il se réveillera;
- **Expliquez-lui la chirurgie dans des mots qu'il comprend**, concrets et précis (*par exemple: tu vas à l'hôpital pour faire réparer ton cœur*). Il n'est pas nécessaire de lui expliquer les détails de la chirurgie;
- À cet âge, il est timide, méfiant et effrayé face aux nouvelles personnes. **Expliquez ce que les infirmières et les médecins auront à lui faire** afin de le rassurer. Comme il apprend beaucoup en regardant, expliquez-lui en manipulant des objets (*peluche, poupée*) et laissez-le jouer;
- Il est normal que votre enfant puisse être effrayé, fâché et/ou triste de devoir rester à l'hôpital. **Aidez-le à exprimer ses sentiments**. Le jeu peut être un bon moyen pour y arriver;
- **Offrez-lui de choisir**, lorsque c'est possible, afin qu'il ait une perception de contrôle (*par exemple: choisir entre deux jouets qu'il apportera à l'hôpital*);
- **Aidez-le à relaxer**, lire des histoires, écouter de la musique douce et utiliser ses jouets pour le distraire en parlant doucement.

1.3.3 L'enfant d'âge préscolaire (3 à 5 ans)

À cet âge, l'enfant est doté d'un **grand sens de l'imagination et de curiosité**. Il peut se créer de fausses peurs et croyances face à la chirurgie et le séjour hospitalier. Même s'il ne comprend pas totalement le pourquoi de sa chirurgie, vous pouvez lui fournir de **simples explications 2 à 5 jours avant l'intervention**.

Assurez-vous qu'il puisse poser toutes les questions souhaitées et exprimer ses inquiétudes et ses peurs.



Ses préoccupations peuvent être reliées à différents sujets, tels :

- Au fait qu'il croit être à l'hôpital parce qu'il a fait quelque chose de mal ;
- Aux dommages causés à son corps ;
- À la séparation d'avec ses parents ;
- À la rencontre avec des inconnus ;
- À la perte de contrôle.



Voici quelques conseils :

- **Rassurez-le en lui disant qu'il n'a rien fait de mal** et valider avec lui les vraies raisons pour lesquelles il ira à l'hôpital;
- **Soyez à l'écoute de ses questionnements** face à la chirurgie et l'hospitalisation, car cela vous indiquera quoi lui dire et lui expliquer;
- Vous pouvez **utiliser une analogie pour l'aider à comprendre** en utilisant des mots qu'il comprend bien (*par exemple : ton cœur est comme une maison et le médecin est le menuisier qui la réparera. Il y mettra de nouvelles fenêtres et une grande porte*). **Évitez de dire que le médecin retirera certaines parties de son cœur.** Corrigez ce qu'il ne comprend pas ou ce qu'il s'imagine et qui peut être faux. Trop d'information le rendra confus. Demeurez-en à l'essentiel;
- **Faites-le parler sur son futur séjour à l'hôpital et sa chirurgie** afin de démystifier des fausses peurs ou croyances. Utilisez le jeu pour qu'il s'exprime (*trousse de médecin, poupée ou peluche, jeu imaginaire, déguisement, etc.*);
- **Rassurez-le en lui disant que vous serez présents** à l'hôpital et que vous l'attendrez dans la chambre après la chirurgie;
- **Informez-le des diverses personnes (professionnels) inconnues qui le côtoieront à l'hôpital** et que vous serez avec lui durant ces rencontres. Montrez-lui les photos jointes au document;
- **Laissez-le choisir des objets personnels** à mettre dans sa valise (*pyjama, jouet, couverture, etc.*) afin qu'il ressente un certain contrôle.



1.3.4 L'enfant d'âge scolaire (6 à 11 ans)

À cet âge, l'enfant est **préoccupé par les changements reliés à son corps** et il comprend les bases du fonctionnement de son corps. Il est donc préférable de le **préparer 1 à 2 semaines avant sa chirurgie et l'hospitalisation** puisque, si cela est fait trop tôt, il pourrait devenir très anxieux.

Il peut également avoir des craintes ou des peurs reliées à l'idée de se réveiller durant la chirurgie, d'être séparé de ses parents ou d'avoir le sentiment de perte de contrôle.

Assurez-vous de lui laisser suffisamment de temps pour poser ses questions et verbaliser ses inquiétudes.



Voici quelques conseils :

- **Expliquez-lui que la chirurgie est nécessaire** et qu'il ira mieux après, quels en sont les bénéfices et comment cela sera perçu chez lui (*par exemple : lorsque tu joueras dehors, tu seras beaucoup moins essoufflé*);
- Offrez-lui des **explications simples et concrètes** au sujet de ce qu'il pourrait ressentir ou sur les soins qui lui seront prodigués. Attention de ne pas utiliser des termes qui pourraient l'effrayer (*par exemple : « le médecin te donnera des médicaments pour empêcher que tu aies mal et te fera une petite ouverture pour voir ton cœur » est préférable à « le médecin te fera une coupure pour voir ton cœur et tu ne sentiras rien »*);
- **Faites-le parler sur les événements à venir** en l'encourageant à exprimer ses sentiments. Reconnaissez que la peur, la colère et l'anxiété sont normales dans cette situation;
- **Soyez clairs** dans les explications que vous lui donnez et dans vos réponses à ses questions, **utilisez des mots qu'il comprend**. Si vous n'êtes pas certain de votre réponse, dites-lui que vous la trouverez et lui reviendrez avec les explications. Il pourra aussi en parler avec le cardiologue pédiatrique et le chirurgien la veille de la chirurgie. Des informations précises et justes permettent de réduire les peurs de votre enfant et clarifier les fausses idées qu'il s'était créées par rapport à la chirurgie ou divers aspects de son hospitalisation;

- **Il est possible qu'il vous dise qu'il a peur de mourir.**
Rassurez-le et dites-lui que vous faites confiance à l'expertise des gens qui vont prendre soin de lui et aux appareils qui les aideront à ce que tout se passe bien;
- **Faites-lui inscrire une liste de questions à poser** lors de la journée pré-admission, particulièrement celles reliées à la chirurgie et à l'anesthésie, soit au fait qu'il sera endormi avec un masque dans lequel se trouve un médicament qui goûte les fruits ou la « gomme balloune » et que cela ne fait pas mal;
- **Rassurez-le en lui disant que vous serez avec lui** dès que ce sera possible et autant qu'il le voudra;
- **Laissez-le choisir et participer aux préparatifs** en vue de la chirurgie afin qu'il sente qu'il a un certain contrôle de la situation (*par exemple : le laisser choisir les jouets ou les vêtements qu'il apportera à l'hôpital*);
- **S'il le désire, il peut participer à ses soins sous la supervision des infirmières ou médecins** (*par exemple : tenir le masque, lui faire se laver le visage, changer le capteur de saturation de doigts, etc.*);
- **Aidez-le à relaxer** en écoutant de la musique, en prenant de grandes respirations, reconnaître ses sentiments, lire avec lui des histoires et prendre du temps spécial pour lui.

1.3.5 L'adolescent (12 à 18 ans)



L'adolescent devient de plus en plus **indépendant** et **aime être informé** sur les événements qui se dérouleront. Il est soucieux et veut des informations précises et détaillées sur ce en quoi consiste la chirurgie et les risques associés.

Il est préoccupé par son image, son apparence physique et son intimité.

De plus, l'adolescent donne une grande importance à ses amis.

La sensation de perte de contrôle risque de le déstabiliser. Vous et votre adolescent êtes des partenaires et devez travailler en collaboration dans les prises de décisions le concernant.



Notez bien qu'à partir de 14 ans, il a la possibilité de signer son consentement opératoire et qu'il a droit à la confidentialité dans ses soins et ses décisions en lien avec sa santé.



Voici quelques conseils :

- Donnez-lui des **réponses et des explications justes** sur les besoins justifiant une chirurgie cardiaque, l'anesthésie, le déroulement des événements, les risques, ce qui se passera après la chirurgie et au niveau de ses changements corporels. Il est commun que l'adolescent ait peur de se réveiller durant la chirurgie, d'avoir mal et de mourir. **Rassurez-le par des explications claires.** Dans le cas où vous n'avez pas de réponses à ses questions, encouragez-le à poser des questions aux médecins, aux spécialistes et aux infirmières. Suggérez-lui d'écrire une liste de questions à apporter à l'hôpital le moment venu;
- **Parlez ensemble de comment la chirurgie affectera ses activités quotidiennes d'adolescent**, ses relations avec ses pairs et expliquez les changements de vie qui surviendront suite à la chirurgie (*par exemple : possibilité d'amélioration de ses capacités physiques, plaie sternale visible avec certains chandails ou maillots de bain, etc.*);
- Il est important de **reconnaître les inquiétudes** de votre adolescent en lien avec les changements au niveau de l'apparence que peut engendrer la chirurgie (*par exemple : la cicatrice à la poitrine*);
- **Faites preuve d'ouverture et d'honnêteté** puisqu'il peut devenir colérique s'il croit que vous mentez ou lui cachez volontairement des informations;
- **Offrez-lui la possibilité de choisir, mais de manière réaliste.** Encadrez-le si besoin en imposant des limites si nécessaire;

- **Offrez-lui du support** même s'il souhaite faire et décider seul. **Encouragez-le à exprimer ses sentiments, mais sans trop insister.** Il est possible qu'il souhaite garder certaines informations ou émotions privées. Rassurez-le en affirmant que la colère, la peur et les larmes sont normales dans sa situation;
- **Rassurez-le en lui disant que les membres du personnel respecteront son intimité et sa vie privée** (*par exemple : lors des changements de jaquette ou de pyjama*);
- **Avisez-le déjà que le téléphone cellulaire est interdit** dans l'hôpital et qu'il pourra disposer d'ordinateur avec internet pour parler avec ses amis dès que cela sera possible;
- **Aidez-le à relaxer** en utilisant de la musique, des respirations profondes et de la visualisation (*par exemple : imaginer qu'il se trouve dans leur endroit favori*);
- **S'il est fumeur ou prend de l'alcool ou de la drogue,** avisez-le qu'il serait important de cesser au moins une semaine avant la chirurgie puisque cela peut lui apporter des risques et des complications possibles après la chirurgie.



Particularités pour l'adolescente : L'adolescente doit savoir que, pendant quelques jours, elle ne pourra pas se maquiller, porter du vernis à ongles ou des bijoux puisque cela peut nuire à certains soins; si ses menstruations sont en cours, elle ne pourra pas porter de tampon, mais elle pourra utiliser ses propres serviettes hygiéniques; si elle prend des anovulants, elle doit aviser l'équipe médicale en arrivant à l'hôpital.



1.4 Préparation de la fratrie (frères et sœurs)



Lorsqu'un enfant doit être hospitalisé, tous les membres de la famille sont touchés.

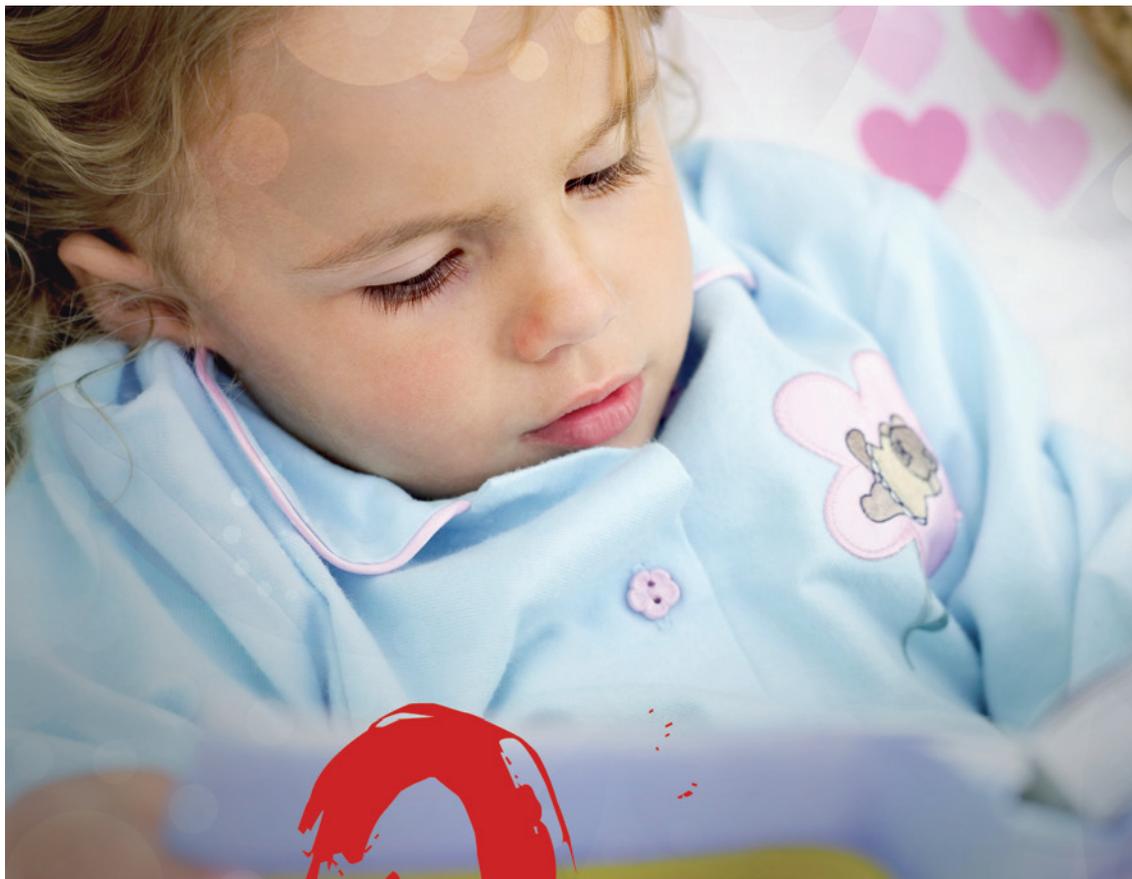
Il s'avère donc important de préparer également les frères et sœurs de l'enfant qui sera opéré. **Ils auront des questions et des réactions qu'il ne faut pas négliger.**

Ils peuvent se sentir inquiets et anxieux. Ils peuvent éprouver de la solitude ou du rejet puisque vous serez à l'hôpital de longs moments et même être jaloux de l'attention portée à l'enfant qui sera opéré. Ils peuvent se sentir coupables que leur frère ou leur sœur soit à l'hôpital et ils peuvent croire qu'ils en sont responsables.

Voici quelques conseils :

- **Expliquez-leur ce qui va arriver** au cours des prochaines semaines et répondez à leurs questions;
- Expliquez-leur **comment ils peuvent participer** et impliquez-les dans les préparatifs (*faire la valise, concevoir des cartes et des photos à apporter à l'hôpital, etc.*);
- Expliquez-leur comment **leur routine sera perturbée**, mais tentez de la conserver le plus possible;
- **Soyez ouverts et justes** envers tous les membres de la famille;
- **Utilisez un langage simple** leur permettant de bien comprendre la situation;
- Avisez-les qu'une personne significative sera présente pour répondre à leurs besoins ou leurs demandes lors de vos possibles absences. **Vous pouvez leur assurer que vous serez présents avec eux aussi souvent que vous le pourrez**;
- Dites-leur qu'**ils pourront lui parler par téléphone ou par internet** et aller le voir dès que cela sera possible.





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.



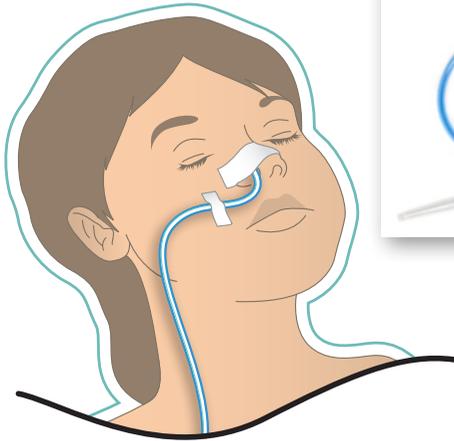
Le respirateur :

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 :



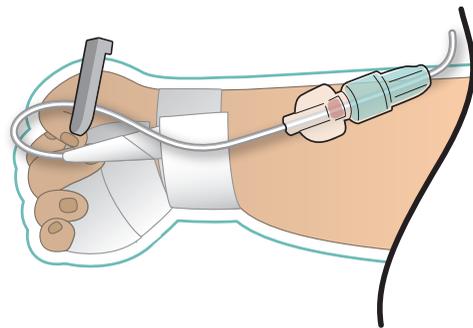
Ce tube sera placé dans une narine ou dans la bouche de votre enfant et ira jusqu'à son estomac.

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 :

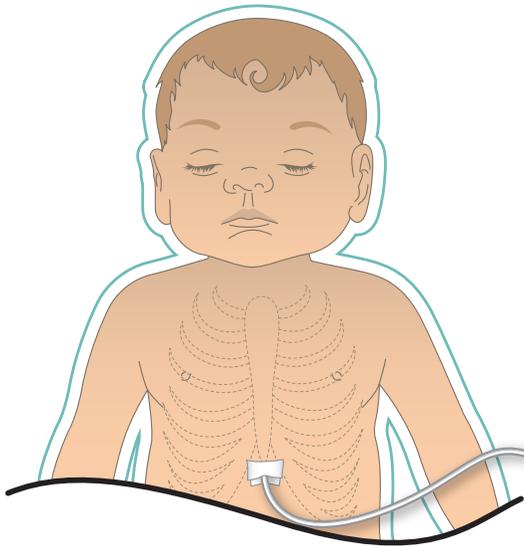


Le drain péricardique est installé en salle d'opération avant la fermeture de la plaie, il est inséré par un petit trou additionnel sous la plaie.

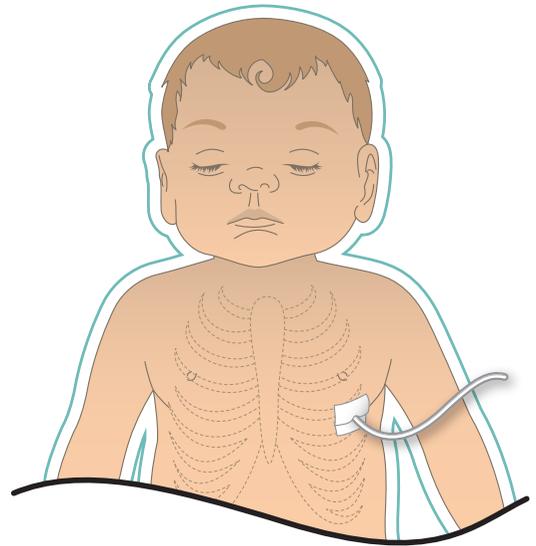
Le drain thoracique est installé sous le bras de votre enfant. Il permet le drainage des liquides et du sang et doit demeurer en place pour un minimum de 24 heures. Dès que la quantité de liquide ou de sang drainée sera minime, il sera retiré.



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.



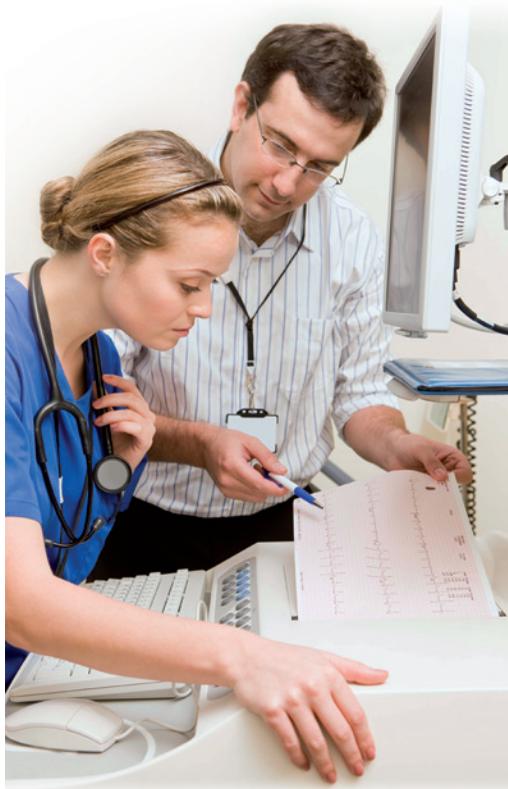
L'équipe comprend également :

- **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.





Rôle des parents durant l'hospitalisation

3.1 À l'unité des soins intensifs pédiatriques

Rien ne peut remplacer votre amour et votre présence auprès de votre enfant. Vous êtes des partenaires actifs au sein de notre équipe, car c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Vous aurez peut-être l'impression de ne pas pouvoir jouer votre rôle de père ou de mère auprès de votre enfant, mais cela est faux. Vous pouvez nous aider à conserver les routines qui sont rassurantes pour lui tout en lui apportant support et sécurité. Le repos et le calme sont essentiels à votre enfant pour bien se rétablir.

L'infirmière vous invitera à participer aux soins de votre enfant de différentes façons et vous guidera :

- Lui parler, le toucher;
- Le divertir, lui chanter une chanson, lui lire une histoire;
- Apporter et lui montrer des objets familiers, tels que photos de la famille, jouets préférés, boîtes musicales, musique et radio, « doudou », suce, « toutou » préféré;
- Participer au bain avec l'infirmière;





- Changer les couches de votre enfant avec l'infirmière;
- Faire les soins de bouche avec une petite éponge trempée dans l'eau;
- Lui expliquer les traitements et les examens prévus s'il ne comprend pas les explications du personnel soignant;
- Être présents pour répondre à ses besoins particuliers que seuls vous connaissez et participer à l'évaluation de la douleur avec l'équipe soignante.

N'hésitez pas à poser des questions et on vous répondra le plus clairement possible.

Vous pouvez aussi être témoin de discussion entre les médecins, ne vous inquiétez pas cela est normal puisque les pédiatres intensivistes, les cardiologues et le chirurgien participent aux soins de votre enfant. Une fois le plan thérapeutique bien établi, les médecins vous résumeront la situation.

3.2 À l'unité de cardiologie pédiatrique (A-1600)

Vous serez invités à participer, peu de temps après l'opération, aux soins à donner à votre enfant.

La présence active des deux parents pendant cette période est encouragée. Les infirmières vous proposeront de participer à certains soins, tels que :

- Donner le bain;
- Laver les cheveux et les dents;
- Offrir la bassine ou l'urinal
changer les couches;
- Aider à faire le lit;
- Être présents à l'heure des repas et aider au besoin votre enfant à s'alimenter, ou donner les boires, y compris pendant la nuit;
- Aider à maintenir la chambre en ordre.



Lorsque vous devez quitter la chambre de votre enfant, assurez-vous toujours que tous les côtés du lit sont remontés et que la **cloche d'appel est à sa portée. Avisez également le personnel soignant de votre départ.**

L'infirmière inscrira dans la collecte de données les soins auxquels vous désirez participer. Il ne s'agit pas de décharger ces dernières de certaines tâches. Votre engagement est indispensable pour créer un climat familial favorisant la guérison de votre enfant et pour que ce dernier se sente le plus possible entouré, soutenu et en sécurité.

À noter que votre participation est encouragée, mais non obligatoire. Il y aura quelqu'un en tout temps pour s'occuper de votre enfant pendant votre absence.

Prenez soin aussi de vous

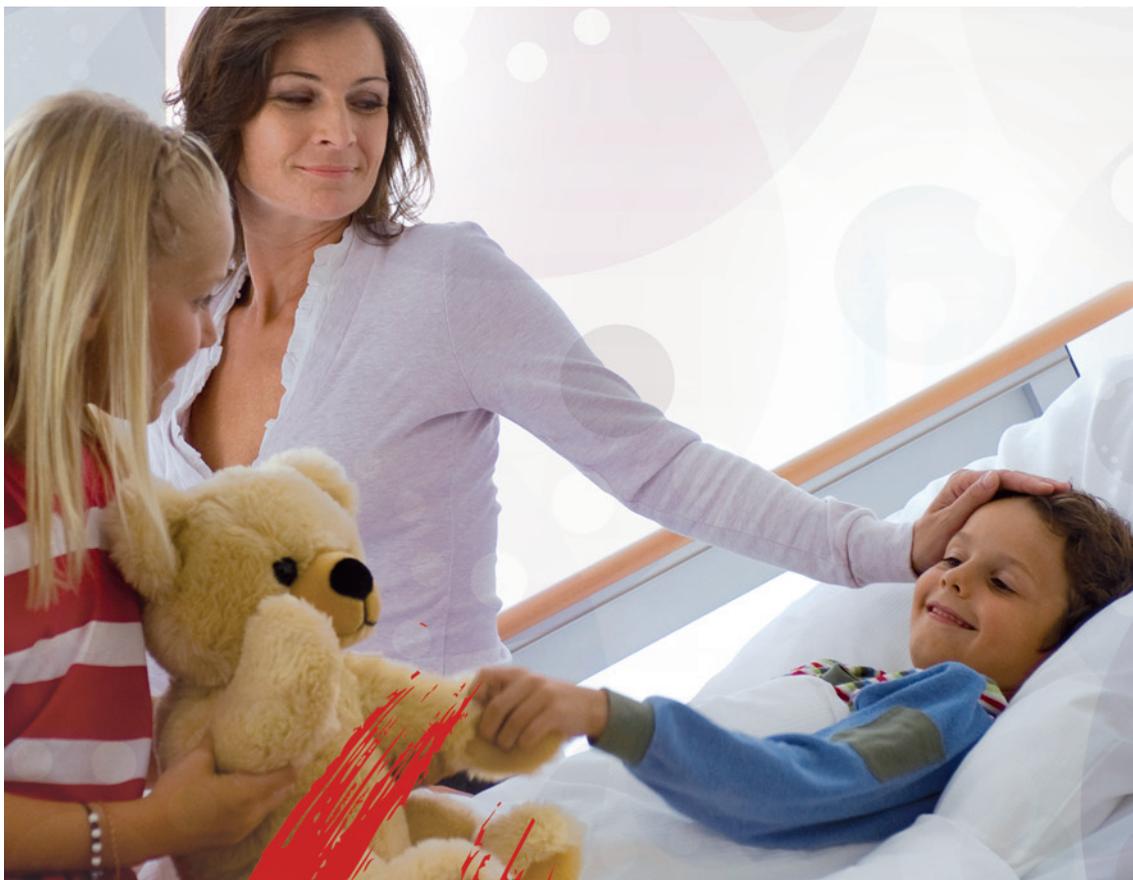
Ces périodes difficiles, soit la préparation préopératoire de votre enfant et de toute la famille, l'hospitalisation, l'attente lors de la chirurgie et le séjour hospitalier peuvent être très chargées en émotions. Il se peut que vous éprouviez une baisse d'énergie et une plus grande fatigue. **C'est pourquoi, vous devez vous accorder des périodes de répit et des moments de repos.**

À la sortie de l'USIP, votre enfant se sentira beaucoup mieux et aura besoin d'avoir à ses côtés un père ou une mère en forme et reposé. Pour ce faire, durant le séjour hospitalier de votre enfant, vous pourriez accepter l'aide proposée par votre famille et vos amis pour l'entretien de la maison et du terrain, le lavage des vêtements, la cuisine et pour préparer les repas, s'occuper de vos autres enfants, etc.

Il est possible que, comme parents ou comme couple, vous traversiez certaines difficultés, parce que votre enfant est opéré en chirurgie cardiaque.

Une travailleuse sociale pourra vous rencontrer pendant le séjour de votre enfant. Vous pouvez la rejoindre au 418 654-7196. Des services sont disponibles.

Si vous avez besoin d'être soutenus ou de parler, n'hésitez pas! Des personnes ressources peuvent vous aider. Vous pouvez en faire la demande à l'infirmière de votre enfant et elle entreprendra les démarches nécessaires.



Présence
de la **famille**
et **visites**
permises

4.1 À l'unité des soins intensifs pédiatriques

À l'USIP, les parents peuvent rester en tout temps auprès de leur enfant. Avec votre accord et selon l'état général de votre enfant, la famille immédiate ou les personnes significatives peuvent venir vous visiter.

En raison du peu d'espace dans la chambre et de tous les appareils en place, il est permis qu'un **maximum de deux personnes soient présentes à la fois**. Dans le cas où votre enfant désire voir sa sœur ou son frère, une préparation avant la visite doit être faite. **Adressez-vous au personnel pour connaître la procédure à suivre**. Malgré le fait que l'on encourage fortement la présence des parents au chevet, il se peut qu'occasionnellement l'équipe soignante vous demande de quitter la chambre lors de traitements et d'examen particuliers. Si vous souhaitez passer la nuit auprès de votre enfant, des fauteuils sont mis à votre disposition. Lorsque la situation le permet, des lits pliants peuvent être offerts. Vous n'avez qu'à demander à l'infirmière responsable de votre enfant. **À l'USIP, une équipe compétente veille sur votre enfant 24 heures sur 24**. Nous vous encourageons donc à profiter de ce service pour vous reposer à l'extérieur de l'hôpital. De plus, vous pouvez téléphoner à l'USIP à toute heure du jour ou de la nuit pour obtenir des nouvelles de votre enfant. Soyez assurés qu'en cas de besoin, le médecin ou l'infirmière communiquera avec vous.

4.2 À l'unité de cardiologie pédiatrique (A-1600)

Les visites sont permises en tout temps.

Si vous souhaitez passer la nuit près de votre enfant, une banquette située près de son lit est disponible pour vous.



Conseils de base lors des visites



Il est important de bien vous laver les mains à l'entrée et à la sortie de la chambre. Les autres visiteurs doivent également se conformer à cette pratique dans le but de prévenir et de contrôler les infections. L'infirmière responsable de votre enfant vous informera si vous devez porter une blouse, un masque et des gants à l'intérieur de la chambre. Si vous présentez des symptômes de la grippe ou du rhume, demandez à l'infirmière quelles sont les précautions à respecter.



Commodités
offertes
aux familles

○ Horaire de la cafétéria et du casse-croûte

Ouverture de l'un ou de l'autre **en tout temps**. Ils sont situés au rez-de-chaussée de l'hôpital.

○ Téléphone et Internet

○ À l'unité des soins intensifs pédiatriques (USIP)

Vous trouverez des téléphones publics à l'intérieur de l'hôpital.

À l'USIP, des téléphones sont à votre disposition dans les salles d'attente ou peuvent être installés dans la chambre de votre enfant. De plus, s'il est disponible, un ordinateur portable peut vous être prêté afin d'utiliser internet. Vous n'avez qu'à demander à l'infirmière responsable de votre enfant.

○ À l'unité de cardiologie pédiatrique (A-1600)

Il y a un téléphone par chambre. Vous pourrez communiquer en composant le **(418) 525-4444 suivi du numéro de la chambre**. Pour appeler de la chambre, faites le 9 avant de composer votre numéro et le 0 pour un interurbain. Aucun appareil personnel n'est permis. **Les enfants font une sieste de 12h30 à 13h30 chaque jour. Nous vous demandons de limiter les appels pendant cette période.**



○ Salle familiale

Des salles familiales ont été aménagées sur toutes les unités de pédiatrie à l'intention des parents ayant un enfant hospitalisé. Celles-ci sont disponibles pour des périodes d'une trentaine de minutes pour prendre une douche, vous reposer ou recevoir de la visite. Elles peuvent aussi servir pour des rencontres avec les différents intervenants. Des clés sont disponibles au poste des infirmières et il est possible de réserver une salle à l'avance (*baptême, visite familiale, etc.*).

○ Service de pastorale

Il vous est possible de rencontrer l'aumônier ou l'animatrice de pastorale, si vous en faites la demande à la réceptionniste. Les ministres du culte de toute confession sont admis pour visite à votre demande.

Salle familiale

Ces lieux ont été aménagés pour votre bien-être. Nous espérons grandement pouvoir compter sur votre collaboration pour en respecter les règles d'utilisation.



N'oubliez pas qu'il est interdit de fumer partout dans l'hôpital.

○ Bénévoles

Les infirmières peuvent faire appel à des bénévoles si nécessaire ou si vous en faites la demande. Si vous le souhaitez, ces personnes peuvent passer du temps avec votre enfant pour le divertir, le bercer, lui offrir une présence rassurante ou tout simplement pour vous écouter.

○ Hébergement

L'établissement dispose de ressources et de services facilitant votre séjour. L'infirmière pourra vous renseigner sur ces différents services.

Manoir Ronald McDonald :

Situé sur le terrain du CME Soleil du CHUL au 2747, boulevard Laurier, Québec. Téléphone : **(418) 651-1771**.

Le manoir dispose de chambres avec salle à manger, cuisinette, buanderie, salle de jeux pour les patients et de deux salles de séjour. Les critères d'admission sont reliés à la disponibilité et à l'éloignement. Il existe une liste de réservation et le temps d'attente est variable, car les patients sur place peuvent être obligés de prolonger leur séjour. La fondation « EN CŒUR » paie les frais d'hébergement au manoir Ronald McDonald. Informez-vous auprès des gens de la Fondation.



Dans le cas où la ressource ci-contre ne disposerait pas de place, d'autres endroits sont disponibles.

Informez-vous auprès du personnel infirmier.



**Manoir Ronald
McDonald**

○ Stationnement

Conservez vos reçus de stationnement dès votre arrivée à l'hôpital. Pour les hospitalisations prolongées, certaines alternatives s'offrent à vous pour diminuer les coûts.

Après la quatrième journée, vous pouvez obtenir un laissez-passer de 7 jours moyennant un supplément débutant à la date d'admission. Le coût total pour la semaine est moins élevé.

Après la huitième journée, vous pouvez obtenir un laissez-passer mensuel moyennant un supplément et débutant à la date d'admission. Le coût total pour un mois est moins élevé.

Pour obtenir le laissez-passer, demandez à l'infirmière le coupon et le remettre au caissier avec l'ensemble de vos reçus. Pour toute information relative au stationnement, composez le **(418) 525-4444** poste **70047**.



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

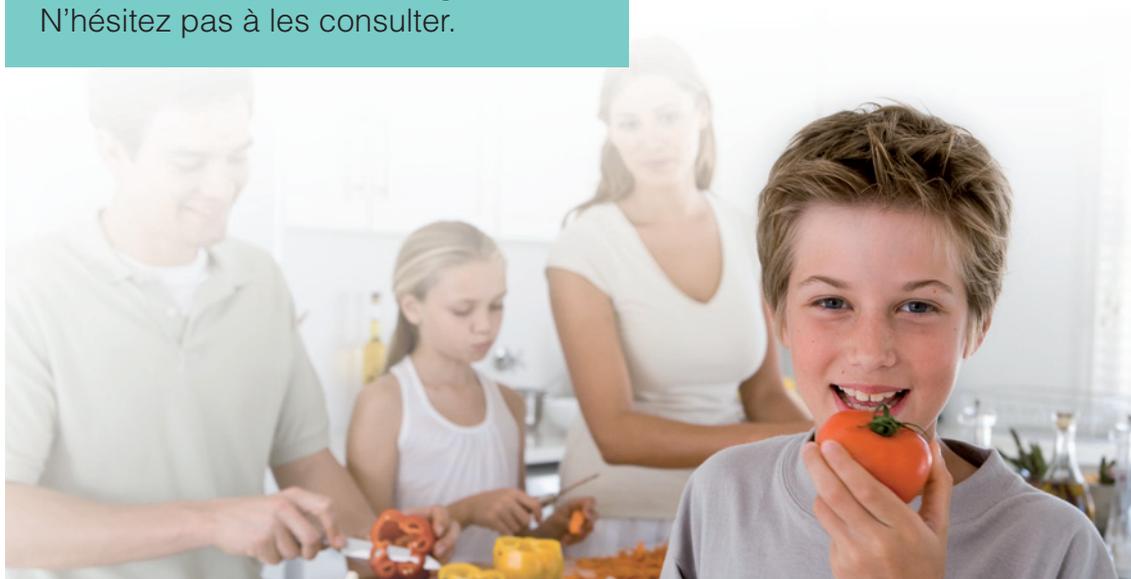
L'alimentation suite à une chirurgie cardiaque

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.



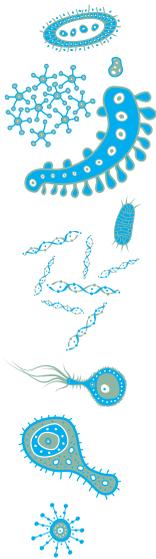
**SERVICE DE
CARDIOLOGIE**

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;

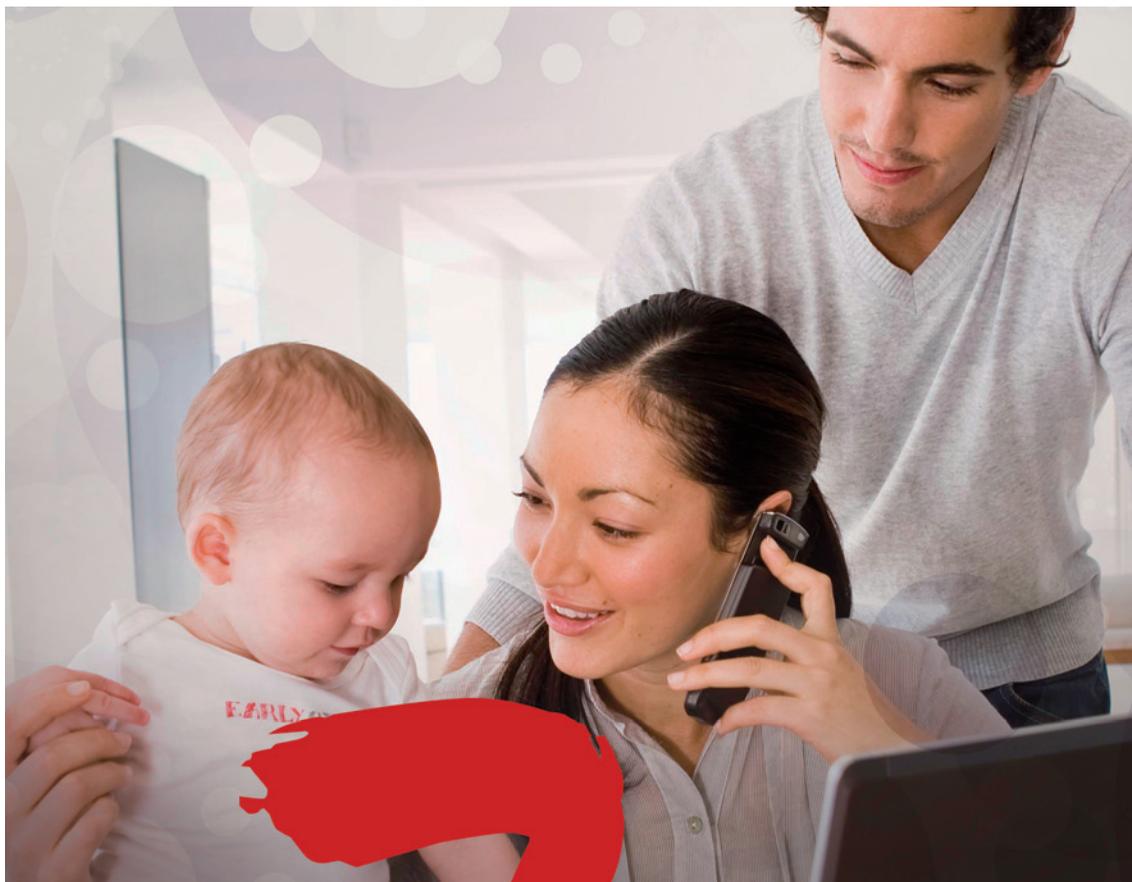
Incision et drainage de tissu infecté;

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.



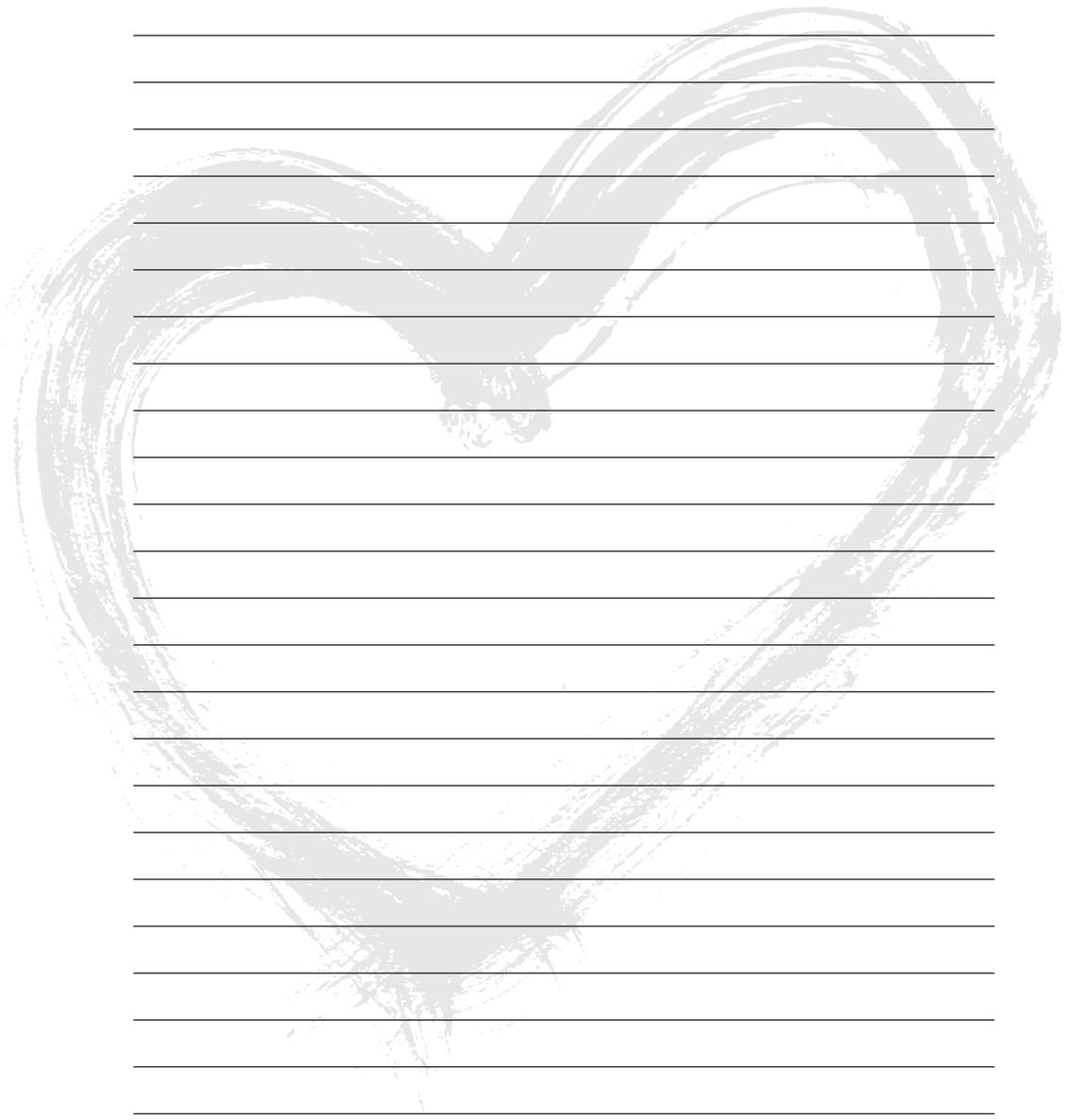
Le CHU de Québec adopte une philosophie de soins centrée sur la famille. Vous êtes au cœur de nos soins.

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