



Centrum voor Congenitale
Hartafwijkingen (CCH)

Een hartoperatie bij uw kind

Uw kind staat op de wachtlijst voor een hartoperatie in het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (CCH) van het UMCG.

De arts heeft u geïnformeerd over de operatie. In deze brochure beschrijven we de gang van zaken bij een hartoperatie, zodat u zich met uw kind kunt voorbereiden op de operatie.

Vragen

Als u tijdens de wachttijd vragen heeft kunt u terecht bij:

- Uw eigen (kinder)cardioloog
Als u vragen heeft over klachten die zich voordoen bij uw kind, of over de geplande operatie, dan kunt u contact opnemen met de cardioloog van uw kind. Ook als de gezondheidssituatie van uw kind verandert, kunt u dit doorgeven aan de eigen cardioloog.
- Centrum Congenitale Hartafwijkingen (CCH)
Als u vragen heeft over de wachttijd voor de operatie, over de opname op operatie zelf, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen.
Bereikbaar op werkdagen van 8.00 – 16.30 uur, telefoonnummer (050) 361 24 80.

De wachttijd is afhankelijk van de ernst van de klachten. Vanzelfsprekend is de wachttijd voor patiënten die spoedeisende hulp nodig hebben korter dan voor patiënten die minder urgente klachten hebben.

Contact verpleegkundig specialist

Met vragen over de medicatie, voeding, leefregels of school kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist. Zij is bereikbaar van maandag tot en met donderdag van 8.30 tot 12.00 uur, telefoonnummer (050) 361 18 13.

Voor de operatie

Preoperatief gesprek

Voorafgaand aan de opname voor de hartoperatie van uw kind krijgt u een schriftelijke of telefonische oproep voor een bezoek aan de polikliniek Thoraxchirurgie voor het preoperatief gesprek met de thoraxchirurg. Dit gesprek is meestal in de ochtend en duurt ongeveer een half uur. Het doel van het gesprek is om informatie over de hartoperatie, de mogelijke complicaties en risico's uit te leggen.

Als u vragen heeft, kan het handig zijn om de vragen op te schrijven en mee te nemen om ze met de arts of verpleegkundig specialist te bespreken. Als u van ver komt, vindt dit gesprek plaats tijdens de opname voor de operatie.

Soms komt het voor dat de wachttijd tot aan de opname iets langer duurt. De oorzaak kan zijn dat nog niet alle uitslagen van onderzoeken bekend zijn of dat de wachtlijst langer is geworden doordat er spoedoperaties tussendoor zijn gekomen.

Voorbereiding

Het is belangrijk om uw kind op de operatie voor te bereiden. Vertel zo eerlijk mogelijk over datgene wat er gaat gebeuren in het ziekenhuis. Ook al proberen wij het verblijf in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te maken, er blijven vervelende momenten over. Verdriet en pijn zijn niet altijd te voorkomen. Hoe u uw kind het beste kunt voorbereiden is afhankelijk van de leeftijd en het karakter van uw kind.

U kunt samen met uw kind de koffer inpakken. Naast kleding en toiletartikelen is vooral een aantal vertrouwde spulletjes zoals knuffels, een nachtlampje, een foto en lievelingsspeelgoed belangrijk. De Patiëntenvereniging van Aangeboren Hartafwijking (zie ook pag. 8) geeft een boekje 'Kris Krokodil' uit dat bestemd is voor jonge kinderen in de leeftijd van 4 tot 8 jaar. In dit boek staan plaatjes en korte tekst over een hartoperatie. Door dit boekje thuis met uw kind te lezen of te bekijken kunt u uw kind voorbereiden. Dit boek kunt u ook na de operatie gebruiken om uw kind te helpen alle gebeurtenissen te verwerken.

De opname

Op de afgesproken dag en tijdstip meldt u zich met uw kind bij de opnamebalie in de ontvangsthal van het UMCG. Bij de opnamebalie wordt de inschrijving van alle patiënten verzorgd. Vervolgens wordt u doorverwezen naar de afdeling M2 van het Beatrix Kinderziekenhuis.

De gastvrouwen van het UMCG kunnen u hier naar toe brengen. Op de afdeling heeft u met uw kind een opnamegesprek met een verpleegkundige. Tijdens dit gesprek worden onderwerpen zoals medicijngebruik, allergie, voeding en contact met de familie besproken. De verpleegkundige vertelt u en uw kind wat over de gang van zaken op de afdeling.

In de brochure 'Het verblijf van uw kind in het ziekenhuis' staat veel algemene informatie die u van pas kan komen. Als u deze brochure nog niet heeft ontvangen, kunt u hiernaar vragen.

De verpleegafdeling M2

Op de afdeling M2 liggen kinderen die een hartoperatie moeten ondergaan of hebben ondergaan. Er zijn op de afdeling zowel een, twee als vierpersoonskamers, hierbij houden we zoveel mogelijk rekening met de ernst van de aandoening. Om de beschikbare bedden zo optimaal mogelijk te gebruiken, liggen jongens en meisjes op dezelfde kamer. Als u hier bezwaar tegen heeft, bespreekt u dit dan bij opname.

Voor u als ouders bestaat de mogelijkheid om de hele dag bij uw kind aanwezig te zijn. Er zijn maximaal twee bezoekers per bed toegestaan.

Van 13.00 tot 14.00 uur is het rustuur, waarin alle kinderen de mogelijkheid krijgen om te rusten of te slapen. Wij stellen het op prijs als u zich als ouder(s) in dit uur even terugtrekt in de ouderkamer of elders in het ziekenhuis, zodat alle kinderen optimaal van het rustuur gebruik kunnen maken.

Bezoektijden

De bezoektijden op afdeling M2 voor bezoek zijn van 14.00 tot 19.00 uur.

Kinderen mogen op verpleegafdeling M2 op bezoek komen, als ze niet verkouden of ziek zijn.

Als uw kind na de operatie op de Intensive Care (IC) ligt, mag bij hoge uitzondering een broer(tje) of zus(je) op bezoek komen, dit gaat altijd in overleg met de verpleging.

Vorbereiding op de operatie

Op de dag van de opname wordt er bij uw kind bloed afgenomen en wordt er een elektrocardiogram (ECG) en hartlongfoto gemaakt. U heeft met uw kind een opnamegesprek met de kindercardioloog/verpleegkundig specialist. Daarnaast heeft u een gesprek met de cardiothoracaal chirurg en de anesthesioloog. Bij verkoudheid, koorts of ziekte wordt altijd met elkaar (kindercardioloog, cardiothoracaal chirurg en de anesthesioloog) overlegd of de operatie kan doorgaan.

De pedagogisch medewerker bereidt uw kind voor op de narcose, de operatie en het verblijf in het ziekenhuis.

Medicijnen

Neemt u de medicijnen die uw kind thuis gebruikt bij opname mee in de originele doosjes. De arts/verpleegkundig specialist zal in overleg met u afspreken welke medicijnen uw kind in het ziekenhuis moet blijven innemen.

De anesthesioloog bespreekt met u welke medicijnen uw kind moet gebruiken ter voorbereiding op de narcose. Uw kind krijgt alle medicatie van de verpleegkundige.

Bloedverduunners

Als uw kind bloedverduunners gebruikt, krijgt u van tevoren te horen tot wanneer uw kind deze medicatie moet gebruiken. Het kan zijn dat uw kind daar enkele dagen voor de opname al mee moet stoppen.

Pacemaker

Als uw kind een pacemaker heeft, wilt u dan alle gegevens daarover meenemen naar het ziekenhuis. Het is belangrijk om te weten welke pacemaker uw kind heeft en hoe deze ingesteld staat.

Overgevoeligheid

Als uw kind overgevoelig is voor bepaalde medicijnen of andere stoffen is het belangrijk dit op tijd door te geven.

Eten en drinken

De anesthesioloog bepaalt hoeveel uren voor de operatie uw kind niet meer mag eten en drinken (nuchter moet zijn).. U en uw kind worden hierover geïnformeerd door de verpleegkundige.

De dag van de operatie

Per dag worden er een of twee kinderen geopereerd. De eerste operatie begint 's ochtends omstreeks 7.45 uur. Hoe laat de volgende operatie kan beginnen hangt af van het verloop van de eerste operatie. Het komt voor dat een geplande operatie om een bepaalde reden, bijvoorbeeld doordat er geen IC-bed beschikbaar is of er een spoedoperatie tussendoor komt, wordt uitgesteld. De arts of de verpleegkundige vertelt u de reden als het geplande tijdstip van de operatie van uw kind wordt gewijzigd.

Vorbereiding

Als uw kind om 07.45 uur aan de beurt is, wekken wij u en uw kind op tijd. U kunt uw kind (en u zelf) opfrissen of douchen. Soms is het prettig de avond voor de operatie te gaan douchen, zodat uw kind niet extra vroeg gewekt hoeft te worden.

Uw kind mag een dagcrème en deodorant gebruiken. Het is niet toegestaan om bodylotion of vette crème te gebruiken op het te opereren gebied.

Medicatie ter voorbereiding op de operatie

Als uw kind in overleg met de anesthesioloog medicatie krijgt ter voorbereiding op de operatie, adviseren wij uw kind eerst naar toilet te gaan. Na het innemen van de medicijnen kan uw kind beter in bed blijven liggen, omdat uw kind door de medicatie slaperig wordt en daardoor wat wankel op de benen staat.

Naar de operatiekamer

Een verpleegkundige of een afdelingsassistent brengt uw kind in het bed naar de voorbereidingsruimte van de operatiekamer. U kunt meelopen met de verpleegkundige. Een van de ouders mag meegaan tot aan de inleiding van de narcose. De andere ouder kan in de wachtruimte bij het operatiecentrum wachten.

In de voorbereidingskamer krijgt de begeleidende ouder en de verpleegkundige een speciaal pak (overall) over de eigen kleding aan. Een muts voor over de haren en sloffen om de schoenen vanwege hygiënevoorschriften op de operatiekamer.

De anesthesioloog en de anesthesieverpleegkundigen halen uw kind op uit de voorbereidingsruimte en brengen uw kind naar de operatiekamer. Samen met de verpleegkundige kunt u uw kind ondersteunen en afleiden tijdens de inleiding op de narcose. Uw kind mag een lievelingsknuffel of dierbaar speelgoed bij zich houden.

Zodra uw kind onder narcose is vragen we u de operatiekamer te verlaten. De verpleegkundige begeleidt u bij het verlaten van het operatiecentrum. De anesthesioloog houdt tijdens de operatie samen met de anesthesieverpleegkundige, uw kind goed in de gaten. Ondertussen voert de (cardiothocaal) chirurg samen met assistenten de operatie uit.

Als de operatie van uw kind later op de dag is gepland, kunt u ter afleiding samen met uw kind wat rondwandelen op de afdeling of spelletjes doen in de speelkamer. Het verloop van de operatie is verder gelijk aan die van kinderen die 's ochtends vroeg naar de operatiekamer gaan.

Wachten tijdens de operatie

Tijdens de operatie kunt u op afdeling M2 in de koffiekamer wachten, maar u kunt ook wandelen in of rond het ziekenhuis. Het is dan belangrijk dat u dit doorgeeft aan de verpleegkundige. Geef ook uw mobiel telefoonnummer door waarop u te bereiken bent.

Na de operatie informeert de chirurg u over het verloop van de operatie.

Zodra de operatie klaar is, gaat uw kind naar de intensive care (IC). Dan duurt het nog ongeveer een half uur voordat u uw kind daar kunt bezoeken. Als uw kind op de IC ligt, informeert de verpleegkundige u over de IC en ontvangt u de folder 'Het verblijf van uw kind op de IC'.

Na de operatie op de Intensive Care (IC)

Na de operatie begeleiden de anesthesioloog en de chirurg uw kind naar de IC. Op de IC is de behandeling van uw kind in handen van de kinder-intensivisten en zaalartsen. Vanzelfsprekend in nauw overleg met de kindercardiologen, chirurg en anesthesioloog. Er is altijd een verpleegkundige in de buurt.

Op de IC liggen kinderen bloot onder een laken en/of deken. Door de grote hoeveelheid apparatuur en slangen moet u er wellicht even aan wennen om uw kind zo te zien.

Uw kind krijgt via infusen vocht en (pijn) medicatie toegediend. Drains (slangetjes) in het operatiegebied zorgen ervoor dat wondvocht kan afvloeien. Uw kind heeft een urinekatheter dat ervoor zorgt ervoor dat de urine kan afvloeien en nauwkeurig in de gaten gehouden kan worden. Het kan zijn dat er bij uw kind pacemakerdraden in het hart zijn geplaatst. Op die manier wordt het ritme van het hart van uw kind ondersteund. Meestal is deze ondersteuning maar enkele dagen noodzakelijk en worden de pacemakerdraden daarna weer verwijderd.

Beademing

De eerste uren na de operatie brengt uw kind slapend door. Uw kind is aangesloten aan bewakingsapparatuur en via een buisje in de luchtpijp (beademingstube) wordt uw kind beademd. Zolang uw kind beademd wordt, krijgt uw kind medicatie waardoor het slapende wordt gehouden. Dit is nodig omdat uw kind zich anders verzet tegen de beademing en onvoldoende beademd kan worden.

Zodra het mogelijk is om de beademing te verminderen en te stoppen wordt ook de slaapmedicatie afgebouwd. Als uw kind wakkerder wordt, maar nog wel de beademingstube in heeft kan uw kind niet praten. Het buisje passeert namelijk de stembanden waardoor er geen stemgeluid gemaakt kan worden. Als uw kind voldoende wakker is, wordt de beademingsmachine zo ingesteld dat uw kind oefent met zelf ademen. Als uw kind zelf in staat is om de ademhaling goed in stand te houden, worden de beademingstube en andere slangetjes die niet meer nodig zijn verwijderd.

Hoelang uw kind op de Intensive Care blijft is afhankelijk van het herstel van uw kind. Meestal varieert dit van een dag tot een aantal dagen. Als de conditie van uw kind het toelaat mag uw kind weer naar de verpleegafdeling M2. Zodra uw kind weer op de verpleegafdeling is kan uw kind weer kleding aan. Dit hoeft niet per se nachtkleding te zijn. Gemakkelijk zittende kleding heeft de voorkeur.

De dagen na de operatie

Veel ouders ervaren de overgang van de Intensive Care naar de verpleegafdeling als een grote stap. Van direct toezicht door de verpleegkundigen en artsen op de IC naar bewaking op afstand. Toch kunt u erop vertrouwen dat de zorg in goede handen is. Ook op de verpleegafdeling ligt uw kind de eerste dagen na de operatie aan de bewakingsmonitor en heeft uw kind een of meerdere infusen voor vocht en pijnbestrijding. De eerste dagen wordt regelmatig de bloeddruk, polsslag, temperatuur, gewicht en urineproductie van uw kind gecontroleerd. Omdat er tijdens de operatie veel vocht toegediend wordt kan het zijn dat uw kind na de operatie vocht vasthoudt. Om die reden wordt uw kind dagelijks gewogen. Eventueel krijgt uw kind diuretica (vocht afdrijvende medicatie) om het teveel aan vocht uit te plassen.

Dagelijkse visite

De arts/verpleegkundig specialist bezoeken uw kind dagelijks. Eventuele zorgen of vragen kunt u met hen of met de verpleegkundige bespreken. Als u een gesprek wilt met de kindercardioloog kunt u dit aan de verpleegkundige, zaalarts of verpleegkundig specialist vragen. Zij regelen dan een afspraak voor u.

Tijdens de dagelijkse visite van 9.00 tot 10.30 bespreekt de verpleegkundige de situatie van uw kind met de zaalarts/verpleegkundig specialist en kindercardioloog. Er worden dan behandelafspraken opgesteld.

Emotionele ondersteuning

Hoewel het niet noodzakelijk is, zal uw kind zich veilig en prettiger voelen als u de eerste dagen en nachten na de operatie veel bij uw kind aanwezig bent. U als ouder(s) weet tenslotte het beste waar uw kind behoefte aan heeft of wanneer het zich ongemakkelijk voelt. De eerste dagen na de operatie zal de pedagogisch medewerker uw kind helpen om de ervaringen van de operatie te verwerken. Als u vragen heeft over hoe u uw kind in deze tijd het beste kunt begeleiden, aarzel dan niet om de pedagogisch medewerker hier naar te vragen.

Verzorging

Houdt u er rekening mee dat u uw kind na de operatie niet onder de oksels optilt, dit is vaak pijnlijk en niet goed voor de wondgenezing.

Draag uw kind door uw hand onder de bips en de schouders te plaatsen bij het optillen. In overleg met de verpleegkundige kunt u vaak wat meehelpen met de verzorging van uw kind. Bijvoorbeeld door uw kind op bed te wassen, te helpen met aankleden en te ondersteunen bij het voeden/eten.

Wonddrains

De wonddrains (slangetjes om het wondvocht af te voeren) blijven in het wondgebied, totdat er weinig tot geen wondvocht meer afvloeit. Om pijn en het ongemak van de wonddrains te verminderen krijgt uw kind de eerste dagen na de operatie via een infuus pijnmedicatie en vocht toegediend.

Tegelijkertijd krijgt uw kind paracetamol als drankje of als zetpil. Naarmate de dagen vorderen zal de pijnmedicatie en de hoeveelheid vocht worden afgebouwd. Als de wonddrains zijn verwijderd stopt meestal kort daarop ook de pijnmedicatie via het infuus. Het infuus en de urinekatheter kunnen dan verwijderd worden. De paracetamol kan nog een aantal dagen langer gegeven worden.

Het verwijderen van de drains, infuus en katheter zijn vlotte procedures. Hoewel het niet erg pijnlijke handelingen zijn, brengen ze over het algemeen voor een kind angst en verdriet met zich mee. U kunt uw kind helpen door het zoveel mogelijk af te leiden en na afloop te troosten. Èn te prijzen voor dapper gedrag!

Hoesten

De eerste dagen na de operatie is het belangrijk om vastzittend slijm goed op te hoesten. Een klein kussentje of een knuffel ter ondersteuning van de borstkas kan helpen bij het hoesten.

Door tegendruk te geven met het kussentje, vermindert het de last of pijn bij het hoesten en bij diep doorademen.

Als het nodig is oefent de fysiotherapeut samen met uw kind diverse ademhalingsoefeningen.

Opstaan en bewegen (mobiliseren)

Zodra uw kind dit kan mag uw kind weer voorzichtig opstaan en bewegen na de operatie. Vaak wordt hiervoor de term 'mobiliseren' gebruikt. De verpleegkundige helpt uw kind hierbij.

Het is goed voor het herstel om al snel na de operatie weer gaan te bewegen. Als uw kind zich niet goed durft in te spannen kunt u uw kind helpen deze angst te overwinnen.

Als uw kind klein is, kunt u uw kind eerst voorzichtig op schoot nemen. Dan een paar pasjes rond het bed laten lopen en later hand in hand een paar pasjes lopen. Om het mobiliseren zoveel mogelijk te bevorderen zijn er voor jongere kinderen peuterfietsjes en driewielers op de afdeling. Voor oudere kinderen is er een hometrainer.

Naar toilet

In het begin zal uw kind op bed in een po plassen en poepen. Jongens kunnen plassen in een urinaal. Zodra een kind weer wat kan bewegen, mag het naar toilet.

Het komt voor dat peuters/kleuters die voorheen zindelijk waren in het begin weer in de luier plassen. Dit is een algemeen verschijnsel na een ziekenhuisopname. Meestal herstelt dit weer snel.

Verband

De operatiewonden aan de borst worden na de operatie met een steriel verband verbonden.

Dit verband blijft enkele dagen zitten. In sommige gevallen zijn de wondranden met een paar hechtpleisters aaneengeplakt (steristrips), dit bevordert een mooie wondgenezing.

Iedere dag wordt de wond bekeken en beoordeeld op aanwezigheid van wondinfectie. Als de wond goed is genezen, wordt er geen verband meer aangebracht.

Douchen

Vanaf de 7e dag mag u uw kind in overleg met de verpleegkundige gaan douchen. Dit mag alleen als de wond droog is. Als er steristrips geplakt zijn wordt u en/of uw kind geadviseerd nog enkele dagen te wachten met douchen. Wassen is iedere dag mogelijk.

Let erop dat u de wond niet met zeep wast en goed afdroogt met een schone handdoek.

Het ontslag / de overplaatsing

De opname na een hartoperatie duurt minimaal zeven dagen. Hoe lang de opname voor u en uw kind duurt, is afhankelijk van het herstel van uw kind, de wondgenezing en de lichamelijke en psychische gesteldheid van uw kind. Dit varieert van kind tot kind.

Voordat uw kind met ontslag kan gaan zijn de volgende onderzoeken nodig:

- een röntgenfoto van hart en longen
- een elektrocardiogram
- een hartecho
- bloedonderzoek.

Ontslaggesprek

Voordat uw kind met ontslag gaat, heeft u met uw kind een gesprek met de kindercardioloog. De arts bespreekt het verloop van de opname, geeft de uitslagen van onderzoeken door en geeft adviezen mee voor thuis. Ook krijgt u uitleg over welke medicijnen uw kind nog moet gebruiken.

We kunnen bij de ziekenhuisapotheek De Sprong de nodige medicatie bestellen, zodat u die bij het ontslag mee naar huis kunt krijgen. Op de dag voor ontslag krijgt u van de verpleegkundige de brochure 'Informatie na een hartoperatie'. In deze brochure vindt u de algemene adviezen en richtlijnen voor de thuissituatie. Persoonlijke adviezen en richtlijnen worden eventueel afzonderlijk achter in het boekje opgeschreven.

Als u vragen heeft kunt u die stellen aan de arts/verpleegkundig specialist of aan de verpleegkundige. Dit kan tijdens het ontslaggesprek dat u voor het vertrek heeft. Als uw kind wordt overgeplaatst naar het ziekenhuis bij u in de buurt, krijgt de kinderarts schriftelijke informatie waarin staat beschreven welke operatie uw kind heeft ondergaan, hoe het herstel is verlopen, welke medicijnen uw kind gebruikt en eventuele bijzonderheden.

Nacontrole

De nacontrole vindt ongeveer twee weken na het ontslag plaats op de polikliniek Kindercardiologie van het CCH. U krijgt hiervoor bij vertrek een afsprakenbrief mee van de secretaresse.

Vragen

Wij hopen dat deze informatie u en uw kind helpen bij de voorbereiding op de opname en de operatie. Als u na het lezen nog vragen heeft, neem dan gerust contact op met een medewerker van het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen (CCH), telefoonnummer (050) 361 24 80.

Bereikbaar op werkdagen van 8.00 – 16.30 uur.

In geval van spoed kunt u bellen met het UMCG telefoonnummer (050) 361 61 61, en vragen naar de dienstdoende kindercardioloog.

aangeborenhartafwijking.umcg.nl

Voor meer informatie over het Centrum voor Congenitale Hartafwijkingen van het UMCG

Informatie

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is een organisatie van en voor kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, hun ouders, partners en familieleden. Als u te horen krijgt dat uw kind een (ernstige of minder ernstige) aangeboren hartafwijking heeft, kunt u voor contact en informatie terecht bij de PAH.

- Telefoon: 088 - 0063600 (werkdagen van 9.00 - 13.00 uur)
- E-mail: info@angeborenhartafwijking.nl
- Website: www.aangeborenhartafwijking.nl.

De vereniging organiseert voor leden workshops, contactdagen en themaweekenden. Daarnaast is er de telefonische contactlijn en een forum voor uitwisseling van informatie op de website.

www.hartvrienden.nl/kris-krokodil

In samenwerking met JUMP, het kinderfonds van de Nederlandse Hartstichting, is speciaal voor kinderen met een aangeboren hartafwijking het voorleesboek Hartsvriendjes gemaakt. Kris beleeft in dit boek dingen die kinderen en ouders zullen herkennen.

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

De vereniging Kind en Ziekenhuis heeft als doelstelling het bevorderen van het welzijn van het kind, voor, tijdens en na een ziekenhuisopname.

- Telefoon: (078) 614 63 61
- E-mail: kind.en.ziekenhuis@worldonline.nl
- Website: www.kindenziekenhuis.nl