



Operatie aan het hart en/of de grote bloedvaten bij kinderen



Uw kind krijgt een operatie aan het hart en/of de grote bloedvaten. Hier leest u wat u kunt verwachten.

Vorbereiding

De kindercardioloog vertelt u welke operatie uw kind krijgt. Daarna krijgt u van de verpleegkundig consulent kindercardiologie (VC) een uitnodiging voor het preoperatieve spreekuur. Als voorbereiding op dit spreekuur en op de operatie stuurt de VC u de inloggegevens van de app kindercardiologie. Als uw kind is opgenomen in het ziekenhuis, dan vindt de voorbereiding plaats op de afdeling waar uw kind is opgenomen.

Kindercardiologie app

De app kindercardiologie geeft informatie over operaties en ingrepen van het hart. Met korte filmpjes geeft ons behandelteam uitleg over alles wat er gebeurt. Op deze manier maken u en uw kind vast kennis met onze manier van werken, de verschillende kamers op de afdeling en een deel van het behandelteam. De filmpjes zijn te begrijpen voor kinderen vanaf ongeveer 6 jaar. Natuurlijk kunt u zelf het beste beoordelen of de filmpjes geschikt zijn voor uw kind.

Preoperatief spreekuur

Tijdens het preoperatieve spreekuur heeft u een gesprek met de thoraxchirurg, de thoraxanesthesioloog en de verpleegkundig consulent kindercardiologie. U en uw kind krijgen tijdens dit gesprek uitleg over de operatie. De uitleg is natuurlijk afhankelijk van de leeftijd van uw kind. Tijdens het preoperatieve spreekuur kan uw kind verschillende onderzoeken krijgen:

- bloedafname
- röntgenfoto van hart en longen
- hartfilmpje

Tikkies

Na elk onderzoek of behandeling krijgt uw kind een bijbehorende Tikkie. Tikkies zijn stoere bedels voor kinderen met een hartafwijking. Elke Tikkie kan worden opgehangen aan de speciale Tikkiering. U krijgt deze Tikkiering tijdens het preoperatief spreekuur. Meer informatie hierover vindt u in de app kindercardiologie of op www.hartekind.nl.

Boekje 'Kris Krokodil'

Hoe we u en uw kind vertellen over operatie, hangt af van de leeftijd van uw kind. Voor kinderen van 4 tot 6 jaar heeft de Hartstichting het boekje 'Kris Krokodil' gemaakt. In dit boek staan plaatjes en een korte tekst over een hartoperatie. Door dit boekje thuis te lezen of door te kijken, kunt u uw kind voorbereiden op de operatie. U kunt het ook na de operatie gebruiken om uw kind te helpen de gebeurtenissen te verwerken.

Naast dit boekje bestaat er ook een Kris Krokodil knuffel. Deze knuffel heeft een hartafwijking. Dat is te zien aan het litteken dat hij op zijn borst heeft.

Pedagogisch hulpverlener

U kunt een pedagogisch hulpverlener inschakelen om uw kind voor te bereiden op de operatie. Zij bezoekt u de dag voor de operatie in het ziekenhuis.



Beslissing

Voor kinderen jonger dan 12 jaar moeten de ouders toestemming geven voor de operatie. Kinderen ouder dan 12 jaar nemen samen met de ouders een beslissing. Kinderen vanaf 16 jaar nemen zelfstandig een beslissing.

Planning

De planner van de thoraxchirurgie belt u op een woensdag, in de week voor de operatie, om u de operatiedatum te vertellen. Als uw kind verkouden is, koorts heeft, of als er in de omgeving van uw kind een kinderziekte heerst, is het verstandig dit door te geven. Dit is voor de veiligheid van uw eigen kind en voor de andere kinderen in het ziekenhuis.

Uw kind wordt de dag voor de operatie om 13.30 uur opgenomen op de afdeling Kinderthoraxcentrum. 's Middags nemen we bloed af bij uw kind. Als uw kind jonger is dan 3 maanden, wordt er ook bloed bij de moeder afgenomen. Op deze middag heeft u ook gesprekken met de afdelingsarts, de VC en de thoraxchirurg.

Ronald McDonald huis

Zodra u de operatie datum weet kunt u een kamer reserveren in het Ronald McDonald huis Sophia Rotterdam. Dit kan via de [website van het Erasmus MC](#). U hoort op de dag van de opname of er plaats is. Als er geen plaats, zoeken we naar een andere oplossing voor u.

Wat moet u meenemen?

Afhankelijk van de leeftijd van uw kind adviseren wij u om de eigen medicatie, drinkfles, knuffel, toiletartikelen, makkelijk zittende kleding en favoriete speelgoed mee te nemen naar het ziekenhuis.

Na de operatie is het fijn om kleding te hebben die niet over het hoofd wordt aangetrokken of kleding die goed rekbaar is.

De operatie

Starttijd

In de meeste gevallen start de operatie om 8 uur. Het kan voorkomen dat de operatie op het laatste moment nog wordt afgezegd door een spoedoperatie, omdat er geen intensive care plaats is, of door een andere reden. Dit is natuurlijk een enorme teleurstelling. Uw kind krijgt zodra het mogelijk is een nieuwe oproep.

Nuchter

Op de operatiedag mag uw kind 6 uur voor de operatie niet meer eten. Dit heet nuchter blijven. Uw kind mag dan nog wel kleine beetjes heldere vloeistoffen drinken, zoals water en aanmaaklimonade. Als uw kind borstvoeding gebruikt, mag u dit tot 4 uur voor de ingreep geven. Als uw kind jonger is dan 3 maanden, mag u ook flesvoeding geven tot 4 uur voor de ingreep.

Pre-medicatie

Het kan zijn dat uw kind pre-medicatie krijgt voor de operatie. Dit is een medicijn dat ervoor zorgt uw kind rustig wordt. Of uw kind dit krijgt of niet, bepaalt de anesthesioloog.

Waar vindt de operatie plaats?

De operatie vindt plaats in de centrumlocatie van het Erasmus MC. Dit is vanuit het Sophia



Kinderziekenhuis ongeveer 10 minuten lopen. Een verpleegkundige of verpleeghulp brengt uw kind naar de operatie toe. Beide ouders mogen mee.

Voor het binnengaan van de operatie afdeling krijgen ouders over hun eigen kleding een overall aan en een operatie muts op. U mag bij uw kind blijven tot uw kind in slaap is gebracht door de anesthesioloog. Dan neemt de verpleegkundige of verpleeghulp u mee terug naar het Sophia Kinderziekenhuis.

Tijdens de operatie

De anesthesioloog houdt tijdens de operatie samen met de anesthesieverpleegkundige uw kind goed in de gaten. Ondertussen voert de kinderthoraxchirurg samen met zijn team de operatie uit.

Om het hart en/of de grote bloedvaten van uw kind te bereiken, kan de thoraxchirurg het borstbeen doornemen of tussen de ribben of onder de oksel door gaan. Het hangt van de soort operatie af welke manier voor uw kind geldt.

Bij veel operaties aan het hart en/of de grote bloedvaten neemt een hart-longmachine tijdelijk de bloedsomloop over. Dit is om de operatie veilig uit te kunnen voeren. Niet bij alle ingrepen wordt een hart-longmachine gebruikt. Het behandelteam legt u uit waarom het bij uw kind wel of niet nodig is. Ook kan de temperatuur van het bloed door de hartlongmachine lager worden gemaakt, zodat het lichaam tijdelijk minder zuurstof nodig heeft. Aan het einde van de operatie wordt de lichaamstemperatuur door de hartlongmachine weer naar normaal gebracht.

Na de operatie

De thoraxchirurg belt u als de operatie klaar is. De eerste paar uur na de operatie ligt uw kind op de intensive care bij de operatieafdeling.

Intensive care

De eerste uren na de operatie zijn gericht op het stabiliseren van uw kind. Uw kind wordt na de operatie, afhankelijk van de leeftijd, in een speciaal bed gelegd waar allerlei apparatuur op kan worden aangesloten. Via de monitor en andere instrumenten houden de kinderverpleegkundige en de anesthesioloog uw kind goed in de gaten.

Uw kind wordt overgeplaatst naar de intensive care kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis als de situatie van uw kind stabiel is. Meestal is dit na enkele uren. Hier kunt u uw kind weer bezoeken. Het behandelteam bepaalt of uw kind wel of niet aan de beademing moet blijven.

Als de beademingsbuis is verwijderd, mag uw kind weer wat drinken. Dit is niet gelijk weer zoveel als voor de operatie. Het hart heeft tijd nodig om te herstellen en minder vocht zorgt voor minder belasting van het hart.

De ochtend na de operatie wordt de situatie van uw kind beoordeeld en besloten of de wond drains en infusen eruit mogen.

Het behandelplan wordt aangepast aan de situatie van uw kind. Als uw kind geen intensieve zorg en bewaking meer nodig heeft, wordt uw kind overgeplaatst naar de afdeling kinderthoraxcentrum.



Als uw kind is overgeplaatst vanuit het Radboudumc voor de operatie naar het Sophia Kinderziekenhuis, wordt uw kind teruggeplaatst naar het Radboudumc, zodra dat kan. Dit gebeurt met de ambulance. Meestal is dit op de tweede dag na de operatie. In het weekend is er alleen spoed ambulance transport. Uw kind blijft in dat geval tot maandag in het Sophia Kinderziekenhuis. Na overplaatsing wordt de zorg overgenomen door het Radboudumc.

Kinderthoraxcentrum

Uw kind wordt overgeplaatst naar het Kinderthoraxcentrum om verder te herstellen. In het Kinderthoraxcentrum is de zorg voor ieder kind altijd in samenwerking met de ouders en, afhankelijk van de leeftijd, samen met het kind. U en uw kind doen drie keer per week mee met de artsensite en zijn zo een vast onderdeel van het behandelteam. Dit noemen wij het 'Samenzorgoverleg'. U mag natuurlijk de hele dag en nacht bij uw kind zijn. Als het nodig is krijgt uw kind hulp van de kinderfysiotherapeut.

Er is een psychosociaal team met pedagogisch medewerker, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger en schoolbegeleidingsdienst. Als het nodig is begeleiden zij u en uw kind.

De opnameduur is afhankelijk van het verloop van de operatie en hoe snel uw kind herstelt. Gemiddeld duurt de opname na de operatie 1 week.

Als uw kind naar huis mag maakt de kindercardioloog vervolgafspraken voor op de polikliniek. U krijgt informatie over de periode thuis van de verpleegkundig consulent. Voordat uw kind naar huis mag, krijgt hij of zij een controle echo. Afhankelijk van deze echo wordt de afspraak op de polikliniek gemaakt.

Thuis

Het herstel van uw kind is afhankelijk van de soort operatie die uw kind heeft gehad. Als het borstbeen is doorgenomen, duurt de genezing 4 tot 6 weken. Als de operatie tussen de ribben door heeft plaats gevonden is optillen van de arm de eerste weken pijnlijk. De verpleegkundig consulent geeft u adviezen over de herstelperiode. U krijgt deze adviezen ook mee in het ontslagformulier.

Na enkele dagen belt de verpleegkundig consulent u op om te vragen of alles goed gaat en om eventuele vragen te beantwoorden.



Wanneer contact opnemen?

Wij vragen u om contact op te nemen als de wond ontstekingsverschijnselen zoals roodheid, zwelling, pus vertoont. Neem ook contact op als uw kind koorts krijgt of als uw kind niet opknapt zoals verwacht.

Contact

De verpleegkundig consulenten kindercardiologie zijn bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 16.00 uur op:

- App BeterDichtbij
- E-mail vc.kindercardiologie@erasmusmc.nl
- Telefoon [\(06\) 24851357](tel:0624851357)

De BeterDichtbij app is een gratis app waarmee u op een veilige manier kunt appen met de verpleegkundig consulent. De verpleegkundig consulent stuurt u een uitnodiging voor deze app. Op werkdagen krijgt u zo snel mogelijk een reactie op uw bericht.

Meer informatie

Voor meer informatie over de kindercardiologie Erasmus MC Sophia kunt u kijken op de website: <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/kindercardiologie>





