

A young girl with light brown hair, wearing a blue t-shirt with a floral pattern, is looking up at a doctor in a white coat. The doctor's hands are visible, holding a stethoscope. The background is a bright, clinical setting.

**Inimi Curajoase:**

Ghid pentru Părinții Copiilor Operați pe Inimă



CHIRURGIE COMPLEXĂ



## Începutul călătoriei

*Bun găsit! Înțelegem că urmează o experiență nouă pentru tine și juniorul tău, un eveniment cu multipli factori de stres pentru care ai nevoie de sprijin, de înțelegere și de răspunsuri la multele întrebări pe care le ai.*

*Suntem aici pentru tine. Ne dedicăm fiecărui pacient cu o atenție deosebită, prioritizând siguranța și confortul acestora. Echipa noastră multidisciplinară oferă îngrijire medicală pentru pacienții de toate vârstele cu afecțiuni cardiace congenitale moștenite și dobândite.*

*Acest ghid răspunde la întrebările dinaintea sau în urma unei intervenții chirurgicale pe cord deschis. Te invităm să îl parcurgi cu atenție, iar dacă la finalul acestuia, vei mai avea întrebări suplimentare, îți stăm la dispoziție.*

*Urmează o intervenție chirurgicală pe inimă. Cum ne pregătim?*

## O lună înainte de intervenția chirurgicală

Planificarea programului școlar pe perioada spitalizării și recuperării

Înțelegem că s-ar putea să fii îngrijorat de faptul că adolescentul tău va lipsi de la școală după operație. Este important ca profesorii să fie informați despre starea sa cardiacă și cum aceasta poate influența activitățile școlare. Pentru a-l ajuta pe copil să țină pasul cu temele, îți sugerăm să soliciți planurile de lecții și temele pentru acasă de la profesori. De asemenea, ar putea fi util să ceri notițe de la prieteni sau profesori, să discuți despre posibilitatea unei cantități reduse de teme și să comunici prin e-mail cu profesorii.



## Fii sănătos

Este esențial ca juniorul tău să fie în cea mai bună formă în ziua intervenției. Îl poți ajuta să rămână sănătos astfel:

- Ține-l departe de persoanele bolnave
- Asigură-te că doarme bine în fiecare noapte și respectă orele de somn recomandate vârstei
- Oferă-i mese hrănitoare

Cu 5 zile înainte de operație, dacă există semne de răceală, vizitează medicul pediatru și informează-ne imediat. Vărsăturile, diareea sau febra mai mare de 38 de grade sunt deosebit de importante și, cel mai probabil, vor întârzia intervenția chirurgicală.

## Discuții cu copilul și familia dvs. despre operația cardiacă

Este firesc să te simți îngrijorat de operația copilului tău și să nu știi cum să abordezi subiectul cu el. Deși nu este întotdeauna ușor, informațiile despre procedură și întâlnirea cu echipa medicală care va avea grijă de copil te pot ajuta.

Discuțiile cu alți părinți care au avut experiențe similare pot fi de asemenea benefice.



## Când îi spun copilului meu despre operație?

Momentul anunțării copilului se determină în număr de zile înainte de operație în funcție de numărul de ani ai copilului, de exemplu pentru vârsta de 8 ani, copilul trebuie anunțat cu 8 zile înainte de operație.

### ***Sugari (de la 1 lună la 1 an)***

- Sugarii preiau indiciile de la îngrijitorii lor. Pregătirea unei atmosfere calme va promova un sentiment de siguranță și securitate.
- Adu-i un articol favorit, cum ar fi o pătură, o suzetă/ un partener de joacă și prietenie reprezentat de o jucărie. Muzica, DVD-urile și cărțile preferate vor fi, de asemenea, liniștitoare. Articole similare vor fi disponibile la spital, dar este plăcut să aduci ceea ce este familiar și reconfortant pentru copilul tău.

### **Copii mici/Preșcolari (1 an până la 5 ani)**

- Deoarece copilul tău ar putea fi foarte activ, este recomandat ca tu sau un alt membru adult al familiei să rămâneți cu el în orice moment. Prezența ta este foarte importantă.
- Vorbește cu juniorul tău despre ceea ce se va întâmpla în termeni simpli și sinceri. De exemplu: „Doctorul o să-ți repare inima aici (arată zona).”
- Evită să folosești termenul „a adormi” când vorbești despre anestezie. În schimb, spune: „Doctorul te va ajuta să te liniștești cu medicamente speciale și să nu te doară în timpul intervenției.”
- Asigură-l că operația/spitalizarea nu este o pedeapsă pentru ceva ce a făcut.

### **Vârsta școlară (5 ani până la 12 ani)**

- Explică-i copilului despre operație în termeni pe care îi va înțelege, de exemplu: „Medicii trebuie să-ți repare inima ca să poți merge la locul de joacă sau la sportul tău preferat.”
- Explică-i ce se va întâmpla pas cu pas, concentrându-te pe bandaje și tuburi care vor fi prezente după operație.
- Spune-i cum s-ar putea simți după intervenție: „E posibil să te doară, dar asistentele îți vor da medicamente pentru a te ajuta să te simți mai bine.”
- Evită să-i spui că „nu doare” când știi că ar putea. Informațiile sincere și reconfortante sunt cele mai bune.



- Spune-i că are un rol important: „Treaba ta poate fi să ne spui dacă ceva te doare sau te sperie.”
- Ajută-l să rămână în legătură cu prietenii și familia prin telefon, mesaje și e-mail. Luați în considerare afișarea fotografiilor de familie în camera de spital pentru a-și aminti de toți cei care îl iubesc.

### ***Adolescenți (12 ani până la 18 ani)***

- Comunicarea deschisă și sinceră funcționează de obicei cel mai bine cu adolescenții. Discută cu adolescentul tău despre spitalizare de îndată ce este programată.
- Încurajează-l să ia parte la planificarea cursului de îngrijire cât mai mult posibil împreună cu echipa medicală. Unii adolescenți doresc să fie prezenți în timpul întâlnirilor de informare, iar alții preferă să iasă. Faceți împreună o listă de întrebări înainte de operație sau spitalizare.
- Susține-ți adolescentul să aibă timp privat cu asistenta sau medicul fără să fii prezent.
- Încurajează-l să rămână în contact cu prietenii prin vizite, mesaje, imagini, videoclipuri sau chat video, atunci când este adecvat din punct de vedere medical.



## Ziua testelor preanestezice

Te vom suna pentru a programa o întâlnire pre-internare pentru copilul tău. Această întâlnire va avea loc cu o săptămână înainte de operație și va dura întreaga zi.

Această zi poate fi oboșitoare pentru tine și copilul tău. Pentru confortul lui și al tău, îți recomandăm să aduci următoarele lucruri:

- Gustări și băuturi, inclusiv lapte matern sau formulă pentru sugari (suficiente pentru întreaga zi)
- Scutece pentru sugari (suficiente pentru întreaga zi)
- Schimb de haine pentru sugari
- Jucării sau jocuri mici
- iPad sau DVD player portabil

Ar fi util să ai și un alt adult care să poată avea grijă de copilul tău în timp ce tu discuți despre intervenția chirurgicală viitoare.





## Bagajul pentru spital

Îți recomandăm să împachetezi lucruri care să vă asigure confortul pe perioada spitalizării. Spitalul va oferi lucruri de bază precum lenjerie, prosoapele și tacâmurile necesare. Așadar, poți aduce obiecte esențiale pentru tine, însă evită să aduci obiecte valoroase.

După operație, părinții sunt bineveniți să stea cu copilul lor oricând. Este încurajat și binevenit ca unul dintre părinți să rămână peste noapte în camera copilului.

### ***Pentru copil:***

- Cardul de asigurare de sănătate al părintelui
- Trimitere de la medicul de familie
- Lista tuturor medicamentelor și dozelor copilului tău
- Lista oricăror alergii
- Dosarul medical
- Lucruri de acasă: păături, perne, jucării, cărți și activități pentru după operație de care este atașat
- Pijamale: din două piese, având bluza cu nasturi
- Îmbrăcăminte: un hanorac confortabil, pantaloni de trening, halat de baie și lenjerie de corp



- Papuci și șosete: Este posibil să se trezească și să meargă curând după intervenția chirurgicală, deci confortul piciorului este important.
- Orice articole de igienă personală preferate
- Fotografii de acasă
- iPad-uri, smartphone-uri, laptop-uri și DVD-uri pentru distracție și comunicare
- Hobby-uri și dispozitive personale, cum ar fi un laptop, un smartphone și cărți de citit.

Pentru fetele adolescente, vă rugăm să rețineți că este preferabil să nu fie la menstruație pe perioada internării și a operației.

Îndepărtați orice lac de unghii, unghii sintetice, bijuterii (inclusiv orice bijuterii din piercing-uri) și machiajul pe care îl poartă, dacă este cazul.

Scoateți lentilele de contact copilului și aduceți-i ochelarii la spital. NOTĂ IMPORTANTĂ: Spălați toate articolele din pânză pe care le aduceți de acasă, pentru a preveni orice contaminare microbiologică.

### ***Pentru părinți***

- Haine confortabile, șosete, papuci sau încălțăminte
- Haine pentru noapte și articole de toaletă personale
- Medicamentele și suplimentele personale

## Noaptea dinaintea internării

Înainte de operația copilului tău, este important să te pregătești și să te organizezi. Iată câteva lucruri pe care ar trebui să le faci în ziua dinaintea internării:

- Asigură-te că ești pregătit fizic și mental pentru ziua operației.
- Verifică lista de lucruri pe care trebuie să le aduci la spital și asigură-te că totul este pregătit.
- Încearcă să menții un mediu calm și reconfortant pentru copilul tău acasă.

Atunci când copilul prezintă simptome de răceală, cum ar fi febră, curgerea nasului sau tuse, vărsături, diaree sau febră, sau a fost în contact cu cineva care are simptome similare de gripă, rujeolă, oreion sau varicelă, sau dacă observi orice modificare în starea obișnuită de sănătate a copilului, te rugăm să ne anunți imediat.

## Ziua internării

- Copilul va fi îmbrăcat în hainele de spital și va fi examinat de către echipa medicală.
- Medicii anesteziști care vor administra anestezia vor discuta cu tine. Împărtășește orice întrebări sau îngrijorări pe care le ai.
- Medicamente: Cu excepția cazului în care se indică altfel, poți administra medicamentele copilului cu o seară înainte de operație. Te rog să nu le dai în dimineața operației.

- Restricții alimentare și de băut: Pentru siguranța copilului în ziua operației, te rugăm să urmezi instrucțiunile de mai jos. Nerespectarea lor ar putea întârzia operația.

### ***Pentru sugari***

- După miezul nopții, nu se pot administra preparate pentru sugari, lapte de vacă sau alimente pentru bebeluși.
- Laptele matern poate fi administrat înainte de ora 4:00 A.M.
- După ora 4:00 A.M., nu trebuie administrat nimic pe cale orală.

Pentru copii:

- După miezul nopții, nu se poate oferi hrană sau lapte.
- Lichidele, cum ar fi apa sau sucul de mere, pot fi administrate înainte de ora 4:00 A.M.
- După ora 4:00 A.M., nu trebuie administrat nimic pe cale orală, inclusiv apă.



## Ziua operației

Chiar înainte de a intra în sala de operație, copilul tău va primi medicamente pentru a se relaxa și a nu ține minte experiența din sala de operație. Aceste medicamente ar putea să-l facă să se simtă amețit, somnoros sau să simtă puțină instabilitate. Ne dorim din toată inima ca el să se simtă cât mai confortabil posibil în această situație.

Facem tot ce putem pentru a evita orice proceduri care ar putea fi neplăcute până când juniorul adoarme complet, astfel încât să nu resimtă nicio durere.

Pentru că este posibil să avem nevoie să vă întrebăm anumite lucruri, vă rugăm să fiți prezent în spital și disponibil pe toată durata zilei operației. Este important pentru noi să știm că sunteți alături de noi în această etapă.



## În timpul intervenției chirurgicale

Durata intervenției chirurgicale pe inimă poate varia în funcție de starea specifică a inimii copilului și de tipul procedurii, dar de obicei durează între trei și șase ore. Vom oferi o estimare aproximativă a duratei operației, însă acest lucru poate să varieze.

Înțelegem că perioada de așteptare în timp ce copilul tău este în sala de operație poate fi foarte stresantă. Iată câteva sugestii care te pot ajuta în această perioadă:

- Adu-ți materiale ușor de citit sau o tabletă.

- Ține legătura cu familia și prietenii.
- Roagă un membru al familiei sau un prieten să țină legătura cu ceilalți membri ai familiei extinse și prietenii.
- După operație, înțelegem că vei fi nerăbdător să îți vezi copilul. El va fi adus în Unitatea de Îngrijire Cardiovasculară Congenitală - secția ATI, unde va primi îngrijire continuă din partea personalului medical special instruit, asistenți și tehnicieni.

Vei putea să îl vizitezi în ATI cât mai curând posibil după operație, odată ce vor fi finalizate toate analizele postoperatorii necesare. La prima întâlnire, este posibil să observi schimbări fizice, umflarea țesuturilor, ceea ce este normal din cauza lichidelor administrate în timpul operației.

Această umflare va dispărea treptat. Unele echipamente medicale folosite în timpul intervenției chirurgicale vor fi încă atașate, iar tuburile și firele vor fi îndepărtate treptat pe măsură ce starea copilului se îmbunătățește.

În timp, copilul va putea începe să bea și să mănânce în mod normal.

## Cum îmi pot ajuta copilul?

Îți poți ajuta copilul în multe feluri în timpul recuperării sale postoperatorii. Este normal să te simți nerăbdător să îl atingi sau să îi vorbești. Poți să îl mângâi, să îl atingi și să îl săruți cu blândețe.

Dacă tubul de respirație este încă în poziție, copilul nu va putea vorbi. Încurajează-l să nu încerce să vorbească și oferă-i confort și sprijin. Vocea ta și a celorlalți membri ai familiei sunt importante pentru el în aceste momente,

oferindu-i un sentiment de siguranță.

Îți recomandăm să rămâi peste noapte în camera copilului sau să dormi aici în timpul zilei, pentru a fi alături de el.

Vei putea să îl ții în brațe atunci când echipa medicală consideră că este sigur să o faci. De obicei, acest lucru se întâmplă după ce tubul de respirație al copilului a fost îndepărtat.

În ceea ce privește durerile postoperatorii, intervenția poate provoca disconfort și durere. Este greu să observi copilul trecând prin astfel de momente. Echipa medicală va administra tratamente medicamentoase adecvate pentru a reduce durerea, adaptate nevoilor și stării sale. Este esențial ca el să primească suficiente medicamente pentru durere pentru a se odihni și a se vindeca în mod corespunzător.

Poți vizita copilul oricând, deoarece ești binevenit să fii alături de el 24 de ore pe zi. În mod obișnuit, familia extinsă și prietenii îl pot vizita între orele 15:00 și 17:00.

## Părăsirea spitalului

Este firesc să îți dorești să îți iei copilul acasă cât mai curând posibil după operația cardiacă. De obicei, majoritatea copiilor petrec între trei și zece zile în spital, în funcție de tipul intervenției și de cum evoluează medical.

Îngrijirea zonei operației este crucială pentru recuperarea copilului tău:

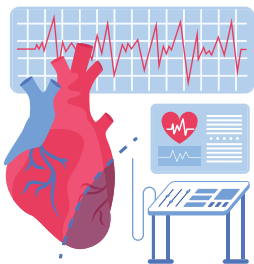
- Curăță zilnic zona operației cu comprese sterile și betadină până când firele sunt scoase de către medicul chirurg (de obicei la 14 zile după operație).

- Copilul poate face baie la întoarcerea acasă.
- Evită să îl lași pe copil să doarmă pe burtă; este mai confortabil să doarmă pe o parte, sprijinit de perne și cu capul. Când îl ridici din pat, să îi asiguri spatele cu o mână.
- Fii atent la tuse în primele 2-3 luni după externare. Ajută-l pe copil să își sprijine pieptul în timp ce tușește, în funcție de vârstă.
- Evitați efortul fizic intens și loviturile în zona operației până la vindecarea completă, adică în aproximativ 12 săptămâni.
- Nu expuneți zona operației la soare timp de un an de la externare.



Este important să programați controale cardiologice regulate!

- Copilul va avea nevoie de ecografiile cardiace, EKG-uri și alte investigații periodice după operație.
- În primele luni după intervenție, vizitele la medic vor fi mai frecvente conform recomandărilor acestuia.
- Pe măsură ce copilul se recuperează, frecvența controalelor va scădea treptat.
- Medicul curant te va informa când să programezi următoarea ecografie cardiacă și alte investigații.
- Asigură-te că aveți programarea făcută în prealabil pentru ecografiile de control și respectă indicațiile medicului curant pentru o recuperare cât mai eficientă a copilului tău.





## Recuperare la domiciliu

Iată ce ar trebui să ai în vedere pentru copilul tău atunci când acesta se va întoarce acasă:

- Fii atent la activitățile care ar putea duce la lovituri în zona intervenției! Este important să le evite cel puțin până când operația este complet vindecată, adică în jur de 12 săptămâni.
- Copilul tău va putea, probabil, să mănânce o dietă normală, deci ar putea fi util să ai la îndemână alimentele lui preferate. Asigură-te că bea suficientă apă.
- Încurajează-l pe copil să se odihnească atunci când se simte obosit.
- În primele 3 luni, asigură-te că evită să ridice obiecte care ar putea să îl încordeze, cum ar fi un rucsac sau pungi grele.
- După cel puțin 8 săptămâni de la operație, copilul poate începe să reia sporturile pe care le practica înainte de intervenția chirurgicală.

Este important să reintroduci efortul fizic treptat, în funcție de cât de repede se adaptează copilul la cerințele sportului respectiv. Iată câteva exemple:

- Imediat după operație: plimbări.
- La 8 săptămâni: înot, jogging, dans.
- La 12 săptămâni: fotbal, baschet, tenis, gimnastică, ridicare de greutăți.



Pentru alte sporturi, nu ezita să ceri sfatul medicului curant al copilului. Este crucial să eviți loviturile în zona operației până când aceasta se vindecă complet!

Îți recomandăm să fii atent la toate aceste aspecte pentru a asigura o recuperare cât mai bună și rapidă pentru copilul tău.

## Reintegrarea copilului dumneavoastră în comunitate

Dacă medicul nu recomandă altceva, copilul tău va putea să revină în comunitate (grădiniță, școală, liceu) după cel puțin 4 săptămâni de la operație.

Pentru următoarele 8-12 săptămâni după intervenția chirurgicală, este important să nu participe la orele de educație fizică și sport pentru a reduce riscul de lovituri în zona operației.

După reintegrarea în comunitate, ar trebui să evite contactul cu alți copii care prezintă semne de boală precum răceli, gripe, enterocolite etc. Copiii care au suferit o intervenție chirurgicală pe inimă sunt mai vulnerabili la astfel de infecții în primele săptămâni după operație și pot avea simptome mai severe decât alți copii.

Dacă copilul tău are un stimulator cardiac implantat și medicul recomandă efectuarea unei rezonanțe magnetice nucleare (RMN), trebuie să știi că stimulatorul cardiac are nevoie de ajustări speciale pentru această investigație. Aceste ajustări trebuie realizate doar de către un medic specializat în aritmologie.

Asigură-te că urmezi cu atenție recomandările medicului pentru a asigura o recuperare completă și sigură pentru copilul tău după operație.

## Durerea rămasă în urma operației

După ce juniorul se întoarce acasă, este posibil să resimtă uneori dureri în zona operației. Pentru gestionarea acestor dureri, puteți administra acasă Paracetamol sirop sau alt tratament medicamentos conform recomandărilor medicului (fie medicul curant cardiolog, fie medicul de familie).

De-a lungul timpului, vei observa că durerile vor scădea și copilul va avea tot mai puțină nevoie de tratament. Este important să urmezi instrucțiunile medicale pentru a asigura o recuperare confortabilă și eficientă după intervenția chirurgicală.

## Când trebuie să contactați medicul de familie sau medicul specialist cardiolog pediatru?

Este important să contactezi medicul de familie sau medicul specialist cardiolog pediatru în următoarele situații:

- Dacă copilul face febră (temperatură mai mare de 38).
- Dacă zona operației se inflamează (piele înroșită, umflături, durere, secreții albicioase-gălbui).
- Dacă apar semne de insuficiență cardiacă congestivă, cum ar fi:
  - Oboseală excesivă.
  - Respirație dificilă.

- Umflături ale pielii.
- Piele gălbuie sau vineție.
- Scădere în greutate.
- Scăderea poftei de mâncare.
- Reducerea cantității de urină eliminate zilnic.

În special pentru copiii mici, urmăriți cu atenție:

- Pofta de mâncare.
- Creșterea în greutate.

Aceste semne pot indica probleme care necesită evaluare medicală promptă pentru a asigura o gestionare corespunzătoare și pentru a preveni eventualele complicații.



## Imunizarea post-operatorie

În primele 12 săptămâni de la intervenția chirurgicală, este important să eviți vaccinarea copilului tău operat pe inimă! După acest interval, urmează sfaturile medicului curant (pediatru sau medic de familie) al copilului.

## Importanța igienei dentare

Este crucial să ai grijă de igiena dentară a copilului pentru a preveni infecțiile care pot afecta inima!

Iată câteva recomandări:

- Periază dinții de două ori pe zi cu o periuță și pastă de dinți adecvată vârstei copilului.
- Asigură-te că copilul are controale stomatologice regulate (cel puțin o dată pe an sau mai des dacă observi apariția cariilor).

## Prevenția endocarditei infecțioase

Copiii care au fost supuși unei intervenții chirurgicale pe inimă trebuie să respecte măsurile de prevenire a endocarditei infecțioase. Poți găsi informații detaliate în ghidul de profilaxie a endocarditei infecțioase pe care l-ai primit de la medic împreună cu acest material.







SPITALUL  
**MONZA**<sup>®</sup>

CHIRURGIE COMPLEXĂ