

Les soins des enfants présentant des troubles cardiaques dans le contexte des programmes communautaires

**Système commun d'orientation et de réception des demandes (SCORD)
2^e édition (revue)
2015**



Ce manuel a été mis au point en consultation avec des professionnels de la santé du domaine de la cardiologie et de la santé communautaire. Le Système commun d'orientation et de réception des demandes (SCORD) tient à souligner la contribution des personnes suivantes.

Lea Legge, inf.

Infirmière clinicienne – transplantations cardiaques, chirurgie, ventricules uniques
Cardiologie pédiatrique
Variety Heart Children's Centre

Amber Ducheck, inf.

Infirmière clinicienne - arythmies, stimulateurs cardiaques, défibrillateurs cardioverters implantables
Cardiologie pédiatrique
Variety Heart Children's Centre

Pam Wiebe, inf.

Infirmière clinicienne – troubles cardiaques acquis
Cardiologie pédiatrique
Variety Heart Children's Centre

Sandra Dalke, inf., B.N.

Coordonnatrice provinciale du SCORD
Office régional de la santé de Winnipeg

Karen Kolbe, inf.

Infirmière en services directs du SCORD
Office régional de la santé de Winnipeg

Monica Gullett, inf., B.N.

Coordonnatrice du SCORD
Southern Health -Santé Sud

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	4
Information clinique	5
Plan de soins de santé	26
Formation	31
Suivi	34
Bibliographie	35
Ressources	36
Annexes – Plan de soins de santé	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques –Tachycardie supraventriculaire	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – Stimulateur cardiaque	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – Défibrillateur cardiovertteur implantable	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques –Transplantation cardiaque	
Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – Maladie de Kawasaki	
Plan d'intervention en cas d'urgence concernant les anticoagulants	
Annexes – Formation et suivi	
Troubles cardiaques - Document PowerPoint	
Troubles cardiaques – Document à distribuer	
Troubles cardiaques - Feuille de travail (Microsoft Word)	
Troubles cardiaques - Feuille de travail (Microsoft PowerPoint)	
Formule d'évaluation de la séance de formation sur les troubles cardiaques	

INTRODUCTION

Le Système commun d'orientation et de réception des demandes est une collaboration entre divers ministères gouvernementaux, organismes de services de santé, divisions scolaires et organismes de garde d'enfants. Il appuie les programmes communautaires en ce qui concerne les soins à prodiguer aux enfants ayant des besoins de santé particuliers. Les programmes communautaires qui ont droit à ce soutien incluent les écoles, les établissements de garde d'enfants autorisés et les services de relève.

Le SCORD offre une méthode standardisée de classification de la complexité des besoins en matière de santé, et établit le niveau de compétences requis par le personnel pour appuyer les enfants qui présentent ces besoins. La prise en charge des besoins de santé qui sont considérés comme faisant partie du « Groupe B » peut être déléguée aux employés qui ne sont pas des professionnels de la santé, mais qui ont reçu une formation d'une infirmière autorisée qui continue à les suivre. Les infirmières offrent les appuis suivants pour les enfants ayant des besoins de santé qui font partie du « Groupe B » (par exemple, les troubles cardiaques) :

- élaboration et maintien à jour d'un plan de soins de santé écrit;
- formation du personnel du programme communautaire responsable de l'enfant;
- suivi du personnel du programme communautaire qui a reçu la formation.

Un enfant est admissible à un appui du SCORD pour les besoins du Groupe B s'il a reçu d'un médecin un diagnostic de trouble cardiaque et qu'il présente un risque de complications connexes. Lorsqu'un enfant cesse d'être suivi par un cardiologue et qu'il ne présente plus de risques de complications reliées à son trouble cardiaque, l'appui du SCORD pour les besoins du Groupe B n'est plus nécessaire.

Ce document contient des renseignements cliniques standard pertinents pour les soins des enfants ayant des troubles cardiaques, dans l'environnement des programmes communautaires. Des documents sont fournis en annexe pour aider l'infirmière à élaborer un plan de soins de santé, à offrir la formation et à assurer le suivi du personnel du programme communautaire.

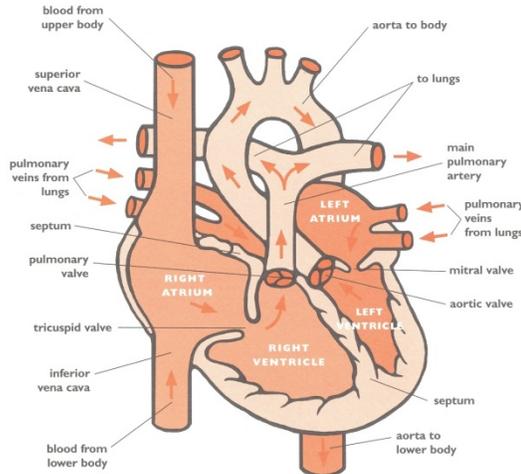
INFORMATION CLINIQUE

Les renseignements cliniques suivants sont considérés comme des « pratiques exemplaires » dans le contexte des programmes communautaires, et ils représentent la base de l'information sur les troubles cardiaques contenue dans ce document et ses annexes.

Le fonctionnement du cœur

Le cœur est composé de quatre éléments principaux :

- Le septum – la paroi musculaire qui sépare le côté droit du cœur du côté gauche.
- Les cavités (2 de chaque côté).
 - Oreillettes – cavités supérieures qui recueillent le sang.
 - Ventricules – cavités inférieures qui pompent le sang dans l'organisme.
- Valves qui s'ouvrent et se ferment lorsque le cœur bat.
- Grands vaisseaux
 - Aorte – apporte le sang à l'organisme.
 - Artère pulmonaire – apporte le sang aux poumons.



French to be inserted above	
blood from upper body	sang du haut du corps
superior vena cava	veine cave supérieure
pulmonary veins from lungs	veines pulmonaires
septum	septum
pulmonary valve	valvule pulmonaire
tricuspid valve	valve tricuspide
inferior vena cava	veine cave inférieure
blood from lower body	sang du bas du corps
aorta to body	aorte vers le corps
to lung	vers les poumons
main pulmonary artery	artère pulmonaire centrale
pulmonary veins from lungs	veines pulmonaires
mitral valve	valve mitrale
aortic valve	valve aortique

septum	septum
aorta to lower body	aorte vers le bas du corps
RIGHT ATRIUM	OREILLETTE DROITE
RIGHT VENTRICLE	VENTRICULE DROIT
LEFT ATRIUM	OREILLETTE GAUCHE
LEFT VENTRICLE	VENTRICULE GAUCHE

Le cœur est une pompe musculaire puissante qui recueille le sang pauvre en oxygène et le pompe dans les poumons pour recevoir de l'oxygène. Le cœur pompe ensuite le sang riche en oxygène vers les organes, les tissus et les cellules du corps, délivrant de l'oxygène et des nutriments à chaque cellule et retirant le dioxyde de carbone et les déchets produits par les cellules. Le cœur lui-même a besoin d'un apport continu d'oxygène et de nutriments pour fonctionner. Il les reçoit par le sang qui est pompé à travers les artères coronaires.

- L'oreillette droite reçoit le sang pauvre en oxygène.
- L'oreillette droite se contracte, ce qui ouvre la valve tricuspide et permet au sang de passer dans le ventricule droit.
- Le ventricule droit se contracte ce qui ouvre la valvule pulmonaire.
- L'artère pulmonaire transporte le sang pauvre en oxygène dans les poumons.
- Le sang riche en oxygène retourne au cœur par les veines pulmonaires, dans l'oreillette gauche.
- L'oreillette gauche se contracte ce qui ouvre la valve mitrale et permet au sang riche en oxygène de passer dans le ventricule gauche.
- Le ventricule gauche se contracte ce qui ouvre la valve aortique.
- Le sang riche en oxygène passe par l'aorte pour atteindre les plus petites artères partout dans le corps.

Le cœur pompe le sang dans les poumons et le corps par une séquence de contractions organisées des quatre cavités. Le nœud sino-auriculaire, le stimulateur cardiaque naturel du cœur, envoie des signaux électriques réguliers qui provoquent la contraction de l'oreillette droite. Ce signal passe ensuite à la jonction entre les oreillettes et les ventricules, par le nœud auriculo-ventriculaire (nœud AV). Le nœud AV retarde légèrement le signal pour ensuite le passer aux ventricules, entraînant leur contraction.

Cardiopathies congénitales

Une cardiopathie congénitale (malformation du cœur présente à la naissance) se produit lorsque le cœur ou les vaisseaux sanguins près du cœur ne se développent pas normalement avant la naissance. Beaucoup de cardiopathies congénitales ralentissent ou bloquent le débit du sang dans le cœur ou dans les vaisseaux sanguins avoisinants. D'autres cardiopathies congénitales entraînent un flot anormal du sang dans le cœur, ce qui rend le travail du cœur plus difficile. La gravité des cardiopathies congénitales est variable. Les cardiopathies congénitales sont présentes dans environ 1 % des

naissances vivantes et représentent la malformation congénitale la plus courante chez les nouveau-nés.

Sténose

La sténose est un rétrécissement ou une obstruction qui bloque partiellement ou complètement le débit du sang. Des obstructions peuvent survenir au niveau des valves cardiaques, des artères ou des veines. Les trois formes les plus courantes sont décrites ci-dessous.

- En présence d'une *sténose pulmonaire*, c'est la valvule pulmonaire, qui permet le passage du sang du ventricule droit aux poumons, qui est rétrécie. Le ventricule droit doit donc pomper plus que la normale pour compenser l'obstruction.
- La *sténose aortique* est un rétrécissement du côté gauche du cœur, qui achemine le sang dans l'organisme. Ce rétrécissement peut contraindre le pompage de la cavité gauche.
- Dans le cas d'une *coarctation aortique*, l'aorte est pincée ou restreinte, ce qui nuit au débit du sang dans la partie inférieure du corps et augmente la tension artérielle en amont de la constriction.

Malformations septales (trous dans le cœur)

Lorsqu'un bébé naît avec un trou dans le septum, le sang coule des cavités gauches aux cavités droites du cœur, plutôt que de passer normalement par le reste du corps. Cette situation peut causer un élargissement du cœur. On appelle souvent cette anomalie un « trou dans le cœur ». Les deux formes les plus courantes sont décrites ci-dessous.

- Une *communication interauriculaire* est une ouverture entre l'oreillette gauche et l'oreillette droite. Cette ouverture permet à une quantité de sang dans l'oreillette gauche qui est déjà passé par les poumons de retourner à l'oreillette droite.
- Une *communication interventriculaire* est une ouverture entre le ventricule gauche et le ventricule droit. Cette ouverture permet à une quantité de sang dans le ventricule gauche, qui est déjà passé par les poumons, de retourner au ventricule droit.

Dans la plupart des cas, les malformations septales se referment naturellement ou sont réparées tôt au cours de la vie de l'enfant. Elles n'entraînent donc pas de risque de complications connexes. Si une malformation septale a été réparée et que l'enfant n'a pas de risque de complications associées, l'appui du SCORD pour les besoins du Groupe B n'est pas requis. Une consultation avec le médecin de l'enfant pourrait s'avérer nécessaire afin de confirmer le besoin d'un appui du SCORD pour les besoins du Groupe B.

Cardiopathies congénitales complexes

Lorsque le sang pompé dans le corps contient des taux d'oxygène inférieurs à la normale, on constate une décoloration bleuâtre de la peau que l'on appelle cyanose.

Les bébés qui présentent une cyanose sont souvent appelés « bébés bleus ». Ces anomalies sont corrigées durant la petite enfance et l'enfant cesse d'être cyanotique.

- La *tétralogie de Fallot* comprend quatre malformations qui causent la cyanose :
 - la communication interventriculaire;
 - un rétrécissement de la valvule pulmonaire qui peut bloquer le flot du sang du côté droit du cœur aux poumons;
 - un ventricule droit plus gros;
 - une aorte qui chevauche les cavités inférieures du cœur, permettant au sang pauvre en oxygène de passer dans l'aorte.
- Dans le cas d'une *transposition des grandes artères*, la position de l'artère pulmonaire et celle de l'aorte sont inversées. L'aorte est reliée au ventricule droit, ce qui fait qu'une grande partie du sang retournant du corps au cœur ne passe pas d'abord par les poumons pour recevoir de l'oxygène. L'artère pulmonaire est reliée au ventricule gauche, si bien que presque tout le sang en provenance des poumons retourne aux poumons. Certains types d'ouvertures (par exemple une communication interauriculaire, une communication interventriculaire) peuvent aussi survenir entre les cavités droites et gauches du cœur.
- L'*anomalie d'Ebstein* affecte la valve du côté droit du cœur et limite la quantité de sang qui passe aux poumons. Cette maladie peut provoquer une cyanose qui sera variable, selon le degré d'atteinte de la valve.

Ventricules uniques

On qualifie de ventricule unique les ventricules qui sont plus petits, sous-développés ou dont une valvule est absente. Ces anomalies sont habituellement corrigées par l'intervention de Fontan.

- L'*hypoplasie du cœur gauche* est caractérisée par une insuffisance de développement du côté gauche du cœur. L'aorte et le ventricule gauche sont aussi trop petits et les trous dans l'artère et le septum ne progressent pas correctement et ne se referment pas. Le sang qui revient au cœur après être passé par les poumons doit passer par une communication interauriculaire et il atteint l'aorte par un trou dans le septum. L'hypoplasie du cœur peut aussi survenir du côté droit.
- Dans les cas d'*atrésie pulmonaire à septum intact*, la valvule pulmonaire est inexistante. Le seul sang qui reçoit de l'oxygène au moment d'entrer dans le cœur est le sang dérouté vers les poumons par les ouvertures qui se referment normalement après la naissance.
- En présence d'*atrésie tricuspide*, la valve tricuspide ne s'est pas développée, si bien que le sang ne peut pas passer de l'oreillette droite au ventricule droit. Le ventricule droit n'est pas non plus complètement formé et est trop petit. Par conséquent, le sang passe par un trou dans le septum, de l'oreillette droite à l'oreillette gauche et se mêle au sang revenant des poumons. L'atrésie tricuspide est une maladie rare, mais grave.

Arythmies

On appelle arythmies les battements anormaux du cœur. Cette affection peut être complètement inoffensive ou au contraire, mettre la vie en danger. Les arythmies peuvent être reliées à des anomalies cardiaques congénitales, ou elles peuvent apparaître après une chirurgie. Certaines arythmies sont brèves et ne nuisent pas significativement au rythme cardiaque global, n'exigeant donc pas de traitement. D'autres peuvent toutefois faire en sorte que le rythme du cœur est trop rapide, trop lent ou irrégulier (c'est le cas par exemple du syndrome du QT long). Les arythmies sont identifiées au moyen d'un électrocardiogramme (ECG) qui illustre les ondes principales des signaux électriques du cœur. La première onde est l'activité électrique de l'oreillette (onde P). La seconde onde enregistre l'activité électrique des ventricules (onde QRS). La troisième onde enregistre le retour du cœur au stade du repos (onde T).

Les enfants qui souffrent d'arythmie peuvent présenter des épisodes de bradycardie, de tachycardie et/ou des syncopes (pertes de conscience). La bradycardie est un rythme cardiaque trop lent pour les besoins du corps. La tachycardie est un rythme cardiaque rapide, dépassant généralement 220 battements à la minute. Une syncope est une perte de conscience temporaire causée par une perturbation du rythme du cœur.

Les arythmies les plus courantes chez les enfants sont abordées dans ce document. Si un enfant souffre d'un trouble arythmique qui n'est pas décrit dans les pages qui suivent, on recommande de consulter son médecin avant de mettre au point un plan de soins de santé.

Tachycardie supraventriculaire

La tachycardie supraventriculaire (TSV) est la forme la plus courante chez les enfants. Elle fait intervenir à la fois les oreillettes et les ventricules. Cette tachycardie ne menace pas la vie d'un enfant et on la considère le plus souvent comme une maladie « gênante ». La fréquence de la tachycardie n'est pas prévisible et n'est pas causée par des événements précis comme une augmentation de l'activité physique.

Pour la TSV seulement, des manœuvres vagales (manœuvre de Valsalva) peuvent être employées pour favoriser le ralentissement du rythme cardiaque. Les manœuvres vagales peuvent être réalisées en fermant la bouche et le nez pour faire semblant de respirer ou de souffler dans une paille bouchée. Dans le cas des bébés, l'application d'un sac de glace sur le front ou le fait de prendre une douche froide peut aider à ralentir le rythme cardiaque.

Tachycardie ventriculaire (TV)

La tachycardie ventriculaire (TV) correspond à un rythme cardiaque rapide qui prend naissance dans les ventricules. La TV n'est pas courante, mais elle peut mettre la vie en danger, puisque les ventricules pompent le sang vers l'organisme.

Bloc cardiaque

Un bloc cardiaque peut être congénital ou acquis à la suite d'une chirurgie à cœur ouvert ou une autre intervention. Le signal électrique qui se transmet normalement des oreillettes aux ventricules est retardé ou interrompu. Le bloc peut être complet,

lorsqu'aucun signal électrique ne parvient aux ventricules, ou incomplet, lorsque certains signaux électriques parviennent aux ventricules. Dans cette situation, un autre « stimulateur cardiaque naturel » des ventricules prend la relève, mais envoie des signaux à un rythme plus lent. Si ces signaux ne sont pas assez rapides ou s'ils sont incertains, un stimulateur cardiaque artificiel est implanté. Un enfant qui présente un bloc cardiaque peut souffrir de bradycardie.

Syndrome du Q-T long

Le syndrome du QT long (SQTL) est moins courant chez les enfants ou les jeunes adultes. Lorsque le cœur se contracte, il envoie un signal électrique qui peut être enregistré par un électrocardiogramme (ECG) et se présente sous la forme d'une série d'ondulations caractéristiques désignées par les lettres P, Q, R, S et T. L'intervalle Q-T représente le délai d'activation et d'inactivation électrique des ventricules. Si cet intervalle est plus long que la normale, l'enfant reçoit un diagnostic de syndrome du Q-T long. Le prolongement de l'intervalle Q-T peut se produire pendant l'activité physique, si une émotion intense est ressentie ou après une réaction de sursaut. Le SQTL peut être traité au moyen de médicaments, par une chirurgie ou par l'implantation d'un défibrillateur cardiovertible implantable. Les enfants qui présentent un SQTL ont un risque accru pendant la natation et doivent toujours se baigner en présence d'un adulte responsable se trouvant à portée de bras et capable de les secourir. Un enfant qui a reçu un diagnostic de SQTL peut souffrir de tachycardie et de syncopes.

Syndrome de Wolff-Parkinson White

Le cœur dispose d'une voie supplémentaire dans le système électrique cardiaque, qui fait en sorte que les signaux électriques parviennent aux ventricules trop tôt. Un enfant qui souffre du syndrome de Wolff-Parkinson White doit toujours se baigner en présence d'un adulte responsable se trouvant à portée de bras et capable de le secourir, en raison du risque d'arythmie fatale. Un enfant qui a reçu un diagnostic de syndrome de Wolff-Parkinson White peut souffrir de tachycardie et de syncopes.

Maladies cardiaques génétiques

La cardiomyopathie se produit lorsque le muscle cardiaque perd sa capacité de pomper le sang efficacement. Il existe trois catégories de cardiomyopathie, soit la cardiomyopathie dilatée, hypertrophique et restrictive. En général, les enfants souffrent le plus souvent de cardiomyopathie dilatée ou hypertrophique.

Cardiomyopathie dilatée (congestive)

Il s'agit de la forme la plus courante, qui est caractérisée par un élargissement et un étirement du muscle et des cavités cardiaques. Le cœur, qui ne peut plus répondre aux besoins en oxygène du corps, conserve le débit sanguin pour les organes vitaux (notamment le cerveau), réduisant le flot de sang vers les autres parties du corps (notamment les muscles). Un enfant qui souffre de cardiomyopathie dilatée peut présenter de la tachycardie et des syncopes.

Cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène (CVDA)

La CVDA est un type rare de cardiomyopathie (maladie du muscle cardiaque) qui survient lorsque le tissu musculaire du ventricule droit meurt et est remplacé par du tissu cicatriciel. Ce processus perturbe les signaux électriques du cœur et cause des arythmies. La CVDA, qui touche généralement les adolescents ou les jeunes adultes, peut causer un arrêt cardiaque soudain. Le traitement peut inclure des médicaments, une chirurgie et l'implantation d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur cardiovertible implantable. Un enfant atteint d'une CVDA peut présenter une tachycardie et des syncopes après l'exercice physique.

Cardiomyopathie hypertrophique (CHM)

La cardiomyopathie hypertrophique survient lorsque des cellules du muscle cardiaque grossissent et entraînent l'épaississement de la paroi du ventricule gauche. Ceci provoque une obstruction du débit sanguin provenant du ventricule gauche. La CHM peut aussi parfois causer l'épaississement du ventricule droit, le sang évacuant donc plus difficilement le cœur. Ces changements peuvent hausser la tension artérielle dans les ventricules et les vaisseaux sanguins des poumons et perturber les signaux électriques du cœur. La CHM est souvent héréditaire. L'activité physique ardue et les sports de compétition peuvent être restreints en raison de la possibilité d'un arrêt cardiaque soudain pendant un exercice très vigoureux. Un enfant atteint d'une CHM peut présenter une tachycardie et des syncopes

Maladies cardiaques acquises

Les maladies cardiaques qui sont le résultat d'infections sont dites acquises.

Maladie de Kawasaki

La maladie de Kawasaki entraîne l'enflure des vaisseaux sanguins et peut toucher les artères coronaires qui transportent le sang au muscle cardiaque. Chez la plupart des enfants, les lésions sont mineures et de courte durée. Toutefois, la maladie peut affaiblir la paroi des artères coronaires et provoquer un anévrisme, soit un ballonnement de la paroi du vaisseau sanguin. La maladie de Kawasaki est traitée au moyen de médicaments et l'enfant reçoit généralement des anticoagulants. La plupart des enfants se remettent complètement de la maladie de Kawasaki.

Si un enfant a la maladie de Kawasaki et présente des anévrysmes coronariens, l'appui du SCORD pour le Groupe B est requis. Si un enfant qui présente des anévrysmes coronariens a des douleurs thoraciques, il peut s'agir d'une rupture d'anévrisme.

Si un enfant se plaint de douleurs thoraciques :

1. Communiquez immédiatement avec le parent/tuteur.
2. Si vous ne pouvez pas joindre le parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/service médical d'urgence.

Les parents/tuteurs doivent également être avertis si l'enfant a été exposé à la varicelle, en raison du risque d'apparition du syndrome de Reye.

Fièvre rhumatismale

La fièvre rhumatismale est une maladie causée le plus souvent par une bactérie et entraînant l'enflure des tissus corporels, notamment les articulations et le cœur. Les symptômes de la fièvre rhumatismale proviennent d'une réaction allergique entre la bactérie et les tissus du corps. Le cœur en entier peut être touché, ou certaines de ses composantes, par exemple les valvules ou le muscle cardiaque. Si le muscle cardiaque est touché, cela se produit habituellement tôt au cours de l'infection et le muscle cardiaque guérit généralement. Les lésions aux valvules cardiaques peuvent ne pas se manifester immédiatement. Un enfant atteint de fièvre rhumatismale peut se faire prescrire des anticoagulants.

Hypertension pulmonaire

L'hypertension pulmonaire est une maladie rare caractérisée par une pression élevée dans les vaisseaux sanguins qui couvrent les poumons. Les vaisseaux du cœur et des poumons étant reliés, cette augmentation de la tension dans le cœur force celui-ci à travailler plus que la normale. Lorsque le cœur ne peut pas pousser suffisamment contre la pression des poumons, une insuffisance cardiaque peut apparaître. Les cardiopathies congénitales et la maladie pulmonaire sont des causes fréquentes de l'hypertension pulmonaire. Le traitement de l'hypertension pulmonaire peut inclure le traitement ou la correction de la cause sous-jacente, avec l'administration de médicaments. Les enfants qui souffrent d'hypertension pulmonaire se fatiguent et s'essoufflent facilement, ont des niveaux d'activité réduits et sont susceptibles de s'évanouir. On prescrit souvent des anticoagulants à ces enfants, en plus d'imposer des restrictions à leurs activités physiques.

Traitement

Les traitements des troubles cardiaques peuvent inclure la prise de médicaments, la chirurgie définitive (par ex. la correction d'une communication interventriculaire), la chirurgie palliative (par ex. l'intervention de Fontan) ou l'implantation d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur cardiovertible implantable (DCI).

Intervention de Fontan

L'intervention de Fontan dirige le sang pauvre en oxygène vers les poumons pendant que le ventricule pompe du sang riche en oxygène dans le corps. C'est souvent la dernière procédure de la série de chirurgies pour corriger des ventricules uniques. Un enfant ayant subi une intervention de Fontan a seulement une cavité qui pompe le sang dans son corps.

Il n'y a pas lieu d'imposer de restrictions aux activités d'un enfant qui a subi l'intervention de Fontan, mais on doit lui permettre de décider lui-même de son niveau d'activité, sa tolérance pouvant être inférieure à celle de ses camarades. Des anticoagulants peuvent être prescrits aux enfants qui ont subi l'intervention de Fontan.

Transplantation cardiaque

Si un enfant a subi une transplantation cardiaque, il doit prendre des médicaments antirejet. Parmi les effets secondaires, on compte des maux de tête, des tremblements, des sautes d'humeur, des modifications du comportement, de la confusion, et des picotements dans les mains et les pieds. Les parents doivent être informés de la présence de tout effet secondaire.

On recommande d'adopter les précautions suivantes chez les enfants qui ont reçu une transplantation cardiaque.

Sports

- L'enfant doit pouvoir s'échauffer pendant 5 minutes avant de faire un exercice vigoureux et avoir une période de récupération de 5 minutes après l'exercice. Le nouveau cœur de l'enfant est « dénervé », ce qui signifie que le nerf qui assure la communication entre le cerveau et le cœur a été détaché durant la chirurgie. Ce nerf augmente le rythme cardiaque pendant l'exercice. Si l'exercice est entrepris trop rapidement, l'enfant pourrait devenir essoufflé et s'évanouir.
- L'enfant peut avoir besoin de faire des pauses fréquentes pendant l'exercice et il est possible qu'il ne puisse pas maintenir un niveau d'énergie soutenu pendant l'année suivant la transplantation.
- Il faut permettre à l'enfant d'arrêter un exercice en tout temps, s'il ne se sent pas bien.

Prévention des infections

- L'enfant doit être encouragé à se laver souvent les mains.
- L'enfant doit éviter tout contact étroit avec des personnes atteintes d'une maladie respiratoire et éviter d'être exposé aux personnes souffrant de tuberculose.
- Les parents doivent être avertis si un cas de maladie transmissible est rapporté dans le programme communautaire, notamment la rougeole, les oreillons, la rubéole ou la varicelle.
- Les parents doivent être avertis si l'enfant présente de la fièvre ou des symptômes de la grippe (nausées, vomissements, diarrhée ou douleurs inexplicables).

Nourriture et boissons

- L'enfant doit avoir avec lui une bouteille d'eau, car il doit boire au moins deux litres d'eau par jour.
- Il ne faut pas donner à l'enfant des aliments ou des boissons contenant du pamplemousse (par exemple des jus de fruits mélangés), en raison de l'interaction avec les médicaments antirejet.
- L'enfant doit éviter les fromages mous, le lait non pasteurisé et les aliments suivants s'ils sont crus ou insuffisamment cuits : œufs, viandes, fruits de mer, pousses germées crues.
- Si on sert à l'enfant des hot-dogs, des saucisses de dinde ou des charcuteries, il faut s'assurer de très bien les faire cuire.

- Si on sert à l'enfant des fruits et des légumes, ils doivent être pelés et lavés à fond.

Environnement

- L'enfant doit éviter les activités qui produisent beaucoup de poussière. L'enfant doit porter des gants et un masque en présence de poussière.
- L'enfant doit éviter le jardinage et les activités agricoles pendant l'année suivant la transplantation.
- L'enfant doit éviter de nettoyer les cages d'animaux et les bacs de litière.
- L'enfant doit éviter les fientes de pigeons et d'oiseaux, les poulaillers, les caves, les animaux errants et les excréments de souris.
- L'enfant doit éviter tout contact avec les reptiles, les poussins, les canetons, les hérissons et les singes.
- L'enfant doit éviter les animaux domestiques, surtout les chats, s'ils sont âgés de moins d'un an.

Stimulateur cardiaque

Le nœud sinusal, le « stimulateur cardiaque naturel » du cœur, émet des signaux électriques réguliers qui font battre le cœur. Un stimulateur cardiaque (pacemaker) est un dispositif à pile qui sert à maintenir un rythme cardiaque normal lorsque le nœud sinusal fait défaut. Un stimulateur cardiaque peut être nécessaire si le rythme cardiaque est anormalement lent, si l'émission des signaux électriques n'est pas régulière ou si le nœud sinusal fonctionne mal.

Le stimulateur cardiaque est un petit dispositif générateur d'impulsions doté d'un ordinateur qui produit des signaux électriques. On l'implante dans le haut du thorax ou de l'abdomen. Des électrodes transmettent le signal électrique du stimulateur au muscle cardiaque. Ces signaux électriques provoquent la contraction du muscle cardiaque.

Les stimulateurs cardiaques sont munis d'écrans protecteurs et ne sont donc pas affectés par la majorité des articles avec lesquels une personne entre en contact. Toutefois, les appareils qui produisent, qui transmettent et qui utilisent de l'électricité peuvent nuire au fonctionnement normal d'un stimulateur cardiaque. On recommande d'utiliser des appareils en bon état de marche et de les maintenir à une distance minimum du stimulateur cardiaque, si cela est recommandé. Parmi les appareils qui pourraient nuire au fonctionnement d'un stimulateur cardiaque, on compte les détecteurs de métal, les dispositifs de sécurité aux sorties de magasins et les appareils qui émettent des champs magnétiques ou électriques puissants. Vous trouverez plus de renseignements sur les appareils qui pourraient nuire au fonctionnement d'un stimulateur cardiaque dans le tableau *Compatibilité électromagnétique des stimulateurs cardiaques/DCI* (ci-dessous).

Après l'implantation d'un stimulateur cardiaque, l'enfant ne doit pas transporter un sac à dos du côté du dispositif implanté pendant six semaines. Un sac à dos léger peut être porté sur les deux épaules. L'enfant peut reprendre ses activités physiques normales après six semaines. Les sports qui entraînent un risque que le stimulateur cardiaque soit frappé avec force doivent être évités (par ex. le ballon-chasseur, le football, le hockey, la boxe et la lutte). Les parents sont responsables de déterminer le niveau d'activité physique qui convient à leur enfant. Si les employés du programme communautaire ne sont pas certains de la participation d'un enfant à une activité précise, ils doivent consulter les parents préalablement.

Un enfant porteur d'un stimulateur cardiaque peut présenter une bradycardie et des syncopes.

Défibrillateur cardiovertteur implantable (DCI)

Un défibrillateur cardiovertteur interne peut être implanté si un enfant souffre d'arythmie pouvant être fatale. Ce dispositif à pile de la taille d'une montre de poche est implanté dans une pochette sous la peau du torse ou de l'abdomen. Il est muni de fils reliés à la surface ou à l'intérieur du cœur, pour surveiller le rythme cardiaque. Si un rythme anormal est décelé, le dispositif émet une décharge électrique pour rétablir un rythme normal.

Une fois le DCI implanté, l'enfant ne doit pas transporter un sac à dos du côté du dispositif implanté pendant six semaines. Un sac à dos léger peut être porté sur les deux épaules. L'enfant peut reprendre ses activités physiques normales après six semaines. Les sports qui entraînent un risque que le DCI soit frappé avec force doivent être évités (par ex. le ballon-chasseur, le football, le hockey, la boxe et la lutte). Pendant la baignade, l'enfant doit être jumelé avec un camarade, au cas où un rythme cardiaque irrégulier se produirait dans l'eau. Le saut à l'élastique doit être évité, car la force appliquée au corps peut endommager les fils du dispositif. Les jeux de poursuite laser doivent aussi être évités puisque les vestes magnétiques peuvent nuire au fonctionnement du défibrillateur. Les parents sont responsables de déterminer le niveau d'activité physique qui convient à leur enfant. Si les employés du programme communautaire ne sont pas certains de la participation d'un enfant à une activité précise, ils doivent consulter les parents préalablement.

Dans la majorité des cas, les articles avec lesquels une personne entre en contact n'affectent pas le fonctionnement normal d'un DCI. Toutefois, les appareils qui produisent, qui transmettent et qui utilisent de l'électricité peuvent nuire à leur fonctionnement. On recommande d'utiliser des appareils en bon état de marche et de les maintenir à une distance minimum du DCI, si cela est recommandé. Parmi les appareils qui pourraient nuire au fonctionnement d'un DCI, on compte les détecteurs de métal, les dispositifs de sécurité aux sorties de magasins et les appareils qui émettent des champs magnétiques ou électriques puissants. Vous trouverez plus de renseignements sur les appareils qui pourraient nuire au fonctionnement d'un DCI dans le tableau *Compatibilité électromagnétique des stimulateurs cardiaques/DCI* (ci-dessous).

Si le DCI émet une décharge :

1. Placez l'enfant en position de récupération (couché sur le côté gauche).
2. Assurez la sécurité de l'enfant.
3. Si l'enfant est conscient et qu'il a reçu une décharge, communiquez avec le parent/tuteur.
4. Si vous ne pouvez pas joindre le parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/ service médical d'urgence.
5. Si l'enfant n'est pas conscient ou qu'il a reçu plus d'une décharge, appelez le 911/service médical d'urgence.

Si le DCI ne fonctionne pas correctement, l'enfant pourrait présenter une tachycardie ou des syncopes. Si ceci se produit, appelez le 911/ service médical d'urgence.

Compatibilité électromagnétique des stimulateurs cardiaques/DCI

Aucun risque connu Si l'objet est utilisé tel que prévu et qu'il est en bon état, il n'existe aucun risque connu.	Risque minime Maintenir une distance d'au moins 6 pouces entre cet objet et le stimulateur cardiaque/DCI.	Considérations spéciales Maintien d'au moins la distance minimum recommandée entre cet objet et le stimulateur cardiaque/DCI.
Articles ménagers <ul style="list-style-type: none"> • Chargeur de piles (pour les piles domestiques) • Machines à sous de casinos • Lecteurs de CD/DVD ou cassettes VHS • Lave-vaisselle • Couverture électrique • Guitare électrique • Ouvrir-garage • Coussin chauffant • Bain-tourbillon • Filtre à air ionisé • Fer à repasser • Électroménagers – petits et grands • Chaise ou coussin de massage • Collier d'alerte médicale • Four à micro-ondes • Radio/iPod • Télécommande • Séchoir à cheveux professionnel • Rasoir à piles • Lit de bronzage • Télévision 	Articles ménagers <ul style="list-style-type: none"> • Écouteurs émetteurs sans fil (télé/système de son) • Téléphone sans fil – distance de l'antenne et de la base • Chariot de golf électrique – distance du moteur • Appareils électroménagers électriques – à main • Rasoir électrique – avec fil • Base de brosse à dents électrique • Séchoir à cheveux - manuel • Appareils domestiques électroniques – distance de l'antenne • Produits thérapeutiques magnétiques • Objets avec radiocommande – distance de l'antenne • Machine à coudre/surjeteuse – distance du moteur • Petits aimants (aimants domestiques) • Haut-parleurs • Tapis roulant – distance du moteur • Aspirateur – distance du moteur 	Articles ménagers Distance de 12 pouces <ul style="list-style-type: none"> • Voiture-motocyclette – distance des composantes du système d'allumage • Clôture électrique • Clôture électrique pour animaux • Transformateur (boîte verte extérieure) 2 pieds de distance <ul style="list-style-type: none"> • Détecteur de métal de plage – distance de l'extrémité active • Cuisinière à induction NON RECOMMANDÉ <ul style="list-style-type: none"> • Stimulateur abdominal • Pèse-personne électrique mesurant le gras corporel • Couvre-matelas/oreillers magnétiques
Équipement de bureau <ul style="list-style-type: none"> • Photocopieuse • Ordinateur de bureau/portable • Télécopieuse • GPS • Fils électriques résidentiels à faible tension • Passages détecteurs de métal • Pagette – de réception seulement • Imprimante • Scanneur • Systèmes de détection du vol 	Équipement de bureau <ul style="list-style-type: none"> • Détecteur manuel dans les aéroports • Radio amateur, réseaux de radio, radios maritimes, talkies-walkie – 3 watts ou moins – distance de l'antenne • Téléphone cellulaire – 3 watts ou moins – distance de l'antenne • Technologie On Star – distance de l'antenne • Scanneur mural d'insignes de sécurité • Objets de communication sans fil (ordinateur, écouteurs, modem, Palm Pilot, routeur) 	Équipement de bureau Distance de 12 pouces <ul style="list-style-type: none"> • Radio amateur, réseaux de radio, radios maritimes, talkies-walkie – de 3 à 15 watts – distance de l'antenne • Poste de bande publique (radio CB) – 5 watts ou moins – distance de l'antenne Distance de 2 pieds <ul style="list-style-type: none"> • Radio amateur, réseaux de radio, radios maritimes, talkies-walkie – de 15 à 30 watts – distance de l'antenne •
Équipement industriel <ul style="list-style-type: none"> • Compas à piles • Lampe de poche à piles • Niveau à laser • Fer à souder • Localisateur de montants 	Équipement industriel <ul style="list-style-type: none"> • Scie circulaire • Perceuse – à piles et électrique • Broyeur (manuel) • Taille-haie électrique • Tondeuse électrique • Souffleuse à feuilles électrique • Scie alternative • Routeur • Sableuse • Tournevis à piles • Pistolet à souder • Tondeuse à fouet électrique 	Équipement industriel Distance de 12 pouces <ul style="list-style-type: none"> • Chargeur de batterie de voiture – 100 ampères ou moins • Systèmes d'allumage à essence – distance des composantes du système d'allumage • Outils à essence – distance des composantes du système d'allumage • Génératrices – 20 kW ou moins Distance de 2 pieds <ul style="list-style-type: none"> • Outils montés sur une table/autoportants – pour moteurs de 400 Hp ou moins (compresseurs à air, perceuse à colonnes, broyeurs, laveurs à pression, banc de scie) • Câbles de démarrage

		<p>NON RECOMMANDÉ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Scie à chaîne • Équipement de soudure
--	--	--

Restriction des activités

La plupart des enfants qui souffrent de troubles cardiaques peuvent participer aux activités physiques normales sans restriction. Toutefois, certains enfants ne sont pas en mesure de pratiquer des sports de compétition qui exigent un entraînement ardu et un effort physique prolongé (par ex. le football, le hockey, la lutte, le soccer, le basketball).

Le Variety Heart Centre adopte les catégories suivantes pour déterminer les niveaux d'activité recommandés pour les enfants souffrant de troubles cardiaques.

- Peut participer à la totalité du programme éducatif, incluant les sports de compétition, sans restriction.
- Peut participer à la totalité du programme éducatif, SAUF aux sports de compétition impliquant un entraînement ardu et un effort physique prolongé comme le football, le hockey, la lutte, le soccer, le basketball. Les sports moins exigeants comme le baseball et le golf sont acceptables au niveau compétitif. Toutes les activités du programme régulier d'éducation physique sont acceptables.
- Peut participer à la totalité du programme éducatif, SAUF aux sports de compétition et aux activités très ardues comme la montée à la corde, l'haltérophilie, la course soutenue et les tests de conditionnement physique.
- Peut participer SEULEMENT à des activités physiques légères comme la marche, le golf et les jeux en cercle.
- RESTRICTION concernant la totalité du programme d'éducation physique.

Le parent est responsable de déterminer le niveau d'activité qui convient à son enfant. Si les employés du programme communautaire ne sont pas certains qu'un enfant devrait participer à une activité, le parent/tuteur doit être consulté auparavant.

Endocardite infectieuse

L'endocardite infectieuse (EI) est une infection causée par une bactérie qui pénètre dans la circulation sanguine et peut affecter la paroi du cœur, les valvules ou les vaisseaux du cœur. L'endocardite peut causer des dommages permanents au cœur. La bactérie qui est à l'origine de l'endocardite se trouve généralement dans la bouche, le tube digestif ou les voies urinaires.

L'EI n'est pas courante, mais certains enfants qui présentent des troubles cardiaques ont un risque accru d'EI. Certaines interventions médicales et dentaires peuvent augmenter les risques d'EI en raison des saignements qui peuvent permettre à la bactérie de pénétrer dans le sang.

Si un enfant souffrant d'un trouble cardiaque est transporté à l'hôpital pour une urgence médicale, vous devez vous assurer que le personnel médical d'urgence est au courant du trouble cardiaque, afin que des méthodes de prévention de l'EI soient mises en place, au besoin.

Anticoagulants

Si un enfant atteint d'un trouble cardiaque prend des anticoagulants, son risque de saignements prolongés est accru. Sa participation aux sports de contact tels que le football, le hockey, la lutte, le soccer plein-contact, la crosse, le ski alpin, la boxe et le rugby peut être restreinte. Le parent est responsable de déterminer le niveau d'activité qui convient à son enfant. Si les employés du programme communautaire ne sont pas certains qu'un enfant devrait participer à une activité, le parent/tuteur doit être consulté auparavant.

Un enfant qui prend des anticoagulants ne doit pas recevoir d'aspirine ou de médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens. Si de l'aspirine lui a été prescrite, le parent doit être averti en cas d'exposition de l'enfant à la varicelle

Saignements externes

Les saignements externes doivent être traités au moyen des mesures de premiers soins standard.

Coupures et égratignures

1. Mettez des gants.
2. Nettoyez la peau.
3. Appliquez une pression ferme et constante jusqu'à l'arrêt du saignement.
4. Appliquez un pansement.
5. Encouragez l'application de glace.
6. Communiquez avec le parent/tuteur pour recevoir des instructions si le saignement n'a pas cessé après 20 minutes. Si vous êtes incapable de joindre un parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/ service médical d'urgence.

Saignements de nez

1. Mettez des gants.
2. Encouragez l'enfant à se moucher doucement pour retirer le mucus et les caillots instables. Une fois le saignement terminé, encouragez l'enfant à NE PAS se moucher de nouveau le plus longtemps possible (au moins une ou deux heures).
3. Placez l'enfant en position assise, la tête légèrement inclinée vers l'avant.
4. Appliquez une pression ferme et constante pendant un minimum de 10 minutes ou jusqu'à l'arrêt du saignement. Dans la mesure du possible, utilisez un linge froid.
5. Communiquez avec le parent/tuteur si le saignement n'a pas cessé après 20 minutes.

6. Si vous êtes incapable de joindre un parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/service médical d'urgence.

Saignement dans la bouche

1. Mettez des gants.
2. Appliquez une pression ferme et constante (si possible) jusqu'à l'arrêt du saignement. Dans la mesure du possible, utilisez un linge froid.
3. Encouragez l'enfant à manger une sucette glacée ou de la glace.
4. Encouragez l'enfant à cracher le sang plutôt que de l'avaler, pour éviter de déranger son estomac.
5. Communiquez avec le parent/tuteur si le saignement n'a pas cessé après 20 minutes.
6. Si vous êtes incapable de joindre un parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/service médical d'urgence.

Saignements des jointures et articulations

L'enfant sera peut-être réticent à se servir du membre ou le membre peut paraître rigide. Il va graduellement enfler, sembler chaud au toucher et devenir douloureux. Les saignements surviennent le plus souvent au niveau des chevilles, des genoux et des coudes. Les saignements musculaires peuvent se produire n'importe où dans le corps.

1. L'enfant doit se reposer. Gardez-le immobile pour éviter toute lésion additionnelle.
2. Appliquez de la glace sur la blessure. Limitez l'application de glace à 20 minutes et placez un linge entre la glace et la peau exposée.
3. Élevez le membre blessé.
4. Communiquez avec le parent/tuteur. Si vous êtes incapable de joindre un parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence après 15 minutes, appelez le 911/service médical d'urgence.

Ecchymoses

Les ecchymoses (bleus) visibles ne sont généralement pas graves. Les petites ecchymoses disparaissent habituellement d'elles-mêmes. Toutefois, si un enfant se plaint d'une douleur constante au site d'une ecchymose, avertissez le parent/tuteur.

Saignements internes

Les saignements internes à la tête, aux yeux, au cou, à la poitrine ou à l'abdomen peuvent mettre la vie en danger et exigent une attention médicale immédiate.

Toutes les *blessures à la tête* doivent être considérées comme graves en raison du risque d'hémorragie cérébrale. Les signes possibles de saignement interne peuvent inclure : perte de conscience, somnolence, étourdissement, irritabilité, léthargie, nausées et/ou vomissements, pupilles dilatées ou inégales, mal de tête, confusion, démarche instable.

Une *blessure à un œil ou à la région qui entoure l'œil* peut être fatale pour l'œil (autrement dit, entraîner une perte de la vision). Les signes possibles de saignement interne de l'œil comprennent la douleur et/ou l'enflure.

Un saignement au cou est grave en raison du blocage éventuel des voies respiratoires. Toute blessure dans la région du cou ou toute manifestation de douleur ou de sensibilité exprimée par l'enfant doit être examinée sans délai. Les signes possibles de saignement interne au niveau du cou incluent la douleur, l'enflure, une difficulté à avaler et/ou des difficultés respiratoires.

Les *blessures à la poitrine* peuvent être très douloureuses s'il y a saignement dans les muscles entre les côtes. Les signes possibles de saignement interne de la poitrine incluent la douleur, une difficulté à respirer, une toux sanguinolente, une pâleur de la peau et/ou un manque d'énergie.

Un *coup à l'abdomen* est grave en raison du risque possible de lésion des organes vitaux internes. Les signes possibles de saignement interne comprennent une douleur à l'abdomen ou au bas du dos, des nausées ou vomissements, la présence de sang dans l'urine et/ou des selles noires ou sanguinolentes.

Si un enfant a subi une blessure importante à la tête, à un œil, au cou, à la poitrine ou à l'abdomen, qu'il y ait ou non des signes visibles de saignement :

1. Appelez le 911/service médical d'urgence.
2. Ne déplacez pas l'enfant, à moins qu'il ne se trouve dans un endroit dangereux.
3. Avertissez le parent/tuteur.

Insuffisance cardiaque congestive

L'insuffisance cardiaque congestive (ICC) survient lorsque le cœur est incapable de pomper suffisamment de sang pour répondre aux besoins du corps. L'ICC ne veut pas dire que le cœur va arrêter de battre ou que la personne aura une crise cardiaque. L'ICC peut prendre plusieurs jours ou semaines à se développer. Elle peut être causée par des malformations congénitales du cœur, des arythmies ou des maladies qui affaiblissent le muscle cardiaque.

Signes d'insuffisance cardiaque congestive

Les signes d'insuffisance cardiaque congestive sont plus évidents chez les bébés pendant qu'on les nourrit et chez les enfants lorsqu'ils sont actifs.

- Transpiration pendant des périodes de calme
- Respiration rapide/difficile persistante
- Essoufflement
- Rythme cardiaque rapide ou irrégulier
- Douleurs thoraciques
- Narines dilatées

- Couleur bleue sur les lèvres ou autour des lèvres, sur les yeux, les oreilles ou le bout des doigts
- Apathie (fatigue et réticence à effectuer des activités normales)
- Incapacité d'arrêter de tousser
- Peau devenant de plus en plus pâle ou bleue
- Fatigue soudaine

Mesures à prendre en cas d'insuffisance cardiaque congestive

1. Faites en sorte que l'enfant se repose.
2. Si les symptômes ne s'améliorent pas, communiquez avec le parent/tuteur.
3. Si les symptômes ne s'améliorent pas et que vous êtes incapable de joindre le parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence après 5 à 10 minutes, appelez le 911/service médical d'urgence.
4. Placez l'enfant sur le plancher en position de récupération (couché sur le côté gauche).
5. Maintenez les voies respiratoires ouvertes. Desserrez les vêtements ajustés.
6. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée des services d'urgence.
7. Informez le personnel médical d'urgence que l'enfant souffre d'un trouble cardiaque.

Si l'enfant respire avec des bruits de gargouillement, pouvant provenir d'une accumulation de liquide dans les poumons, appelez le 911/service médical d'urgence.

Perte de conscience

Arrêt cardiaque soudain

Tout enfant ayant reçu un diagnostic de trouble cardiaque est à risque d'arrêt cardiaque soudain. La plupart des arrêts cardiaques se produisent lorsque le système électrique du cœur fait défaut et donne lieu à un rythme anormal. Certains arrêts cardiaques sont causés par un ralentissement extrême du cœur. Un arrêt cardiaque peut être renversé si la réanimation cardiorespiratoire (RCR) est effectuée et qu'un défibrillateur externe automatique (DEA) est utilisé pour rétablir le rythme normal du cœur. On recommande fortement que pendant la présence au programme communautaire d'un enfant ayant des troubles cardiaques, le personnel présent ait reçu une formation en RCR et un apprentissage du fonctionnement d'un DEA.

Syncope

Une syncope est une perte de conscience temporaire, décrite comme un évanouissement ou une défaillance. Les troubles cardiaques tels que la CMH, le syndrome de Wolff- Parkinson et White, le syndrome du QT long, la tachycardie ventriculaire polymorphique catécholaminergique (TVPC) et la cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène (CVDA) peuvent provoquer des syncopes. Une

syncope causée par un dérèglement du rythme cardiaque survient généralement sans signe avant-coureur et la perte de tonus musculaire est presque immédiate et complète. Les syncopes se produisent souvent pendant l'exercice.

Si l'enfant ne reprend pas connaissance en 1 minute :

1. Appelez le 911/service médical d'urgence.
2. Procédez à la RCR et utilisez le défibrillateur externe automatique (DEA) si vous en avez un.
3. Avertissez le parent/tuteur.
4. Informez le personnel médical d'urgence que l'enfant souffre d'un trouble cardiaque.

Tachycardie

La tachycardie est un rythme cardiaque rapide, généralement de plus de 220 battements par minute. En plus de son rythme cardiaque rapide, l'enfant peut être fatigué, étourdi, essoufflé, faible et avoir des douleurs à la poitrine et des maux d'estomac.

En cas de tachycardie (si les battements du cœur sont trop rapides pour être comptés) :

1. Faites en sorte que l'enfant se repose.
2. Si les symptômes persistent pendant 20 minutes, communiquez avec le parent/tuteur.
3. Si vous êtes incapable de joindre le parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/service médical d'urgence.
4. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée des services médicaux d'urgence.
5. Informez le personnel médical d'urgence que l'enfant souffre d'un trouble cardiaque.

Pour la TSV seulement, des manœuvres vagales (manœuvre de Valsalva) peuvent être employées pour favoriser le ralentissement du rythme cardiaque. Les manœuvres vagales peuvent être réalisées en fermant la bouche et le nez pour faire semblant de respirer ou de souffler dans une paille bouchée. Dans le cas des bébés, l'application d'un sac de glace sur le front ou le fait de prendre une douche froide peut aider à ralentir le rythme cardiaque.

Bradycardie

Bradycardie est caractérisée par un rythme cardiaque lent, généralement de moins de 40 battements à la minute. En présence de bradycardie, l'enfant peut avoir un niveau d'activité réduit, se sentir faible, être pâle ou étourdi.

Si l'enfant présente un de ces symptômes :

1. Communiquez avec le parent/tuteur.

2. Si les symptômes ne s'améliorent pas et que vous êtes incapable de joindre le parent/tuteur ou la personne à contacter en cas d'urgence, appelez le 911/service médical d'urgence.
3. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée des services médicaux d'urgence.
4. Informez le personnel médical d'urgence que l'enfant souffre d'un trouble cardiaque.

PLAN DE SOINS DE SANTÉ

Lorsqu'un programme communautaire reçoit l'appui du SCORD pour les enfants ayant des besoins de santé du groupe B, un plan de soins de santé est rédigé et maintenu à jour par une infirmière autorisée, au minimum une fois par an. L'élaboration et la mise en œuvre du plan de soins doivent tenir compte des principes d'inclusion, de normalisation et d'indépendance.

- Un enfant ayant un trouble cardiaque est d'abord et avant tout un enfant faisant partie d'une famille, d'un établissement d'aide à l'enfant, d'une salle de classe ou d'un programme communautaire.
- C'est l'environnement qui doit être modifié pour appuyer l'enfant et non pas l'inverse.
- Les interventions doivent être aussi peu intrusives que possible et être mises en œuvre d'une manière qui respecte la dignité et la vie privée de l'enfant, ainsi que les habitudes et le déroulement normal des activités du programme communautaire.
- Les parents ou tuteurs ont, tout comme l'enfant, des droits et des obligations, et doivent être activement encouragés à participer aux décisions qui les affectent et qui touchent leur enfant.

Les parents ou tuteurs et le personnel du programme communautaire doivent être consultés pour la mise au point d'un plan de soins de santé pertinent pour les besoins de l'enfant et le contexte du programme. Chez certains enfants, la prise en charge d'un trouble cardiaque dans un programme communautaire n'exige aucune intervention spéciale. Pour d'autres, la gestion d'un trouble cardiaque au sein d'un programme communautaire est complexe et exige la consultation de professionnels de la santé qui participent à la prise en charge de l'enfant.

Lorsqu'un enfant a des besoins de santé multiples, tous les renseignements pertinents doivent être inclus dans un plan de soins de santé global. Le plan de soins doit être facile à consulter et contenir tous les renseignements permettant au personnel du programme communautaire de veiller aux besoins de santé cardiaque de l'enfant en toute sécurité.

Le plan de soins de santé doit être conservé dans un endroit sûr et facile d'accès pour le personnel du programme communautaire. Les employés qui pourraient être responsables des soins d'un enfant atteint d'un trouble cardiaque doivent connaître l'emplacement du plan de soins. Le plan de soins doit en outre accompagner l'enfant lors de toutes les excursions à l'extérieur de l'établissement.

Contenu

Le plan de soins en cas de trouble cardiaque doit contenir les renseignements suivants. Vous trouverez en annexe un exemple de *Plan de soins – Trouble cardiaque*.

Renseignements généraux

- Nom
- Date de naissance
- Nom du programme communautaire
- Nom et numéro(s) de téléphone des parents ou tuteurs
- Nom et numéro(s) de téléphone d'une autre personne avec qui communiquer en cas d'urgence
- Nom et numéro de téléphone du cardiologue
- Nom et numéro de téléphone du médecin de famille/pédiatre.

Renseignements médicaux

- Diagnostic médical et autres affections pertinentes
- Allergies
- Présence d'une identification Medic-Alert®
- Médicaments prescrits
 - Si le médicament est administré seulement à la maison, seul le nom du médicament est requis.
 - Si le médicament est administré sur les lieux du programme communautaire, le nom du médicament, la dose, l'emplacement du médicament, l'heure et la voie d'administration sont requis.

Renseignements sur le trouble cardiaque

- Type de trouble cardiaque
- Antécédents (date du diagnostic, chirurgies)
- Statut actuel
- Précautions, le cas échéant
- Restrictions, le cas échéant

Situations d'urgence et mesures à prendre

- Insuffisance cardiaque congestive
- Perte de conscience
- Arrêt cardiaque soudain
- Syncope, si cela est pertinent pour l'enfant (voir le tableau ci-dessous)
- Bradycardie, si cela est pertinent pour l'enfant (voir le tableau ci-dessous)
- Tachycardie, si cela est pertinent pour l'enfant (voir le tableau ci-dessous)
- Mesures à prendre en cas de saignements, si l'enfant reçoit des anticoagulants

Trouble cardiaque	Syncope	Bradycardie	Tachycardie
--------------------------	----------------	--------------------	--------------------

Tachycardie supraventriculaire			X
Tachycardie ventriculaire			X
Bloc cardiaque		X	
Syndrome du QT long	X		X
Syndrome de Wolff-Parkinson et White	X		X
Trouble cardiaque	Syncope	Bradycardie	Tachycardie
Cardiomyopathie dilatée	X		X
Cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène (CVDA)	X		X
Cardiomyopathie hypertrophique (CHM)	X		X
Enfant porteur d'un stimulateur cardiaque	X	X	
Enfant porteur d'un défibrillateur cardiovertteur implantable	X (911/urgence)		X (911/urgence)

Documentation

- Relevé des interventions et activités des infirmières et/ou du personnel du programme communautaire (par ex., communications, mesures prises).
- Signatures et dates
 - Signature et date(s) de l'élaboration/la révision du plan de santé
 - Signature du parent/tuteur et date

Lorsque l'enfant souffre de tachycardie supraventriculaire (TSV)

Lorsque l'enfant souffre de TSV, le plan de soins de santé inclut aussi le recours aux manœuvres vagales pour répondre aux épisodes de tachycardie. Le *Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – tachycardie supraventriculaire* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

Lorsque l'enfant a un stimulateur cardiaque

Lorsque l'enfant est porteur d'un stimulateur cardiaque, le plan de soins de santé inclut aussi les renseignements ci-dessous. Le *Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – stimulateur cardiaque* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

- Syncope
- Bradycardie
- Précautions
- Compatibilité électromagnétique des stimulateurs cardiaques/DCI

Lorsque l'enfant a un défibrillateur cardiovertteur implantable (DCI)

Lorsque l'enfant est porteur d'un défibrillateur cardiovertteur implantable, le plan de soins de santé inclut aussi les renseignements ci-dessous. Le *Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – DCI* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

- Si le DCI émet une décharge
- Tachycardie due au mauvais fonctionnement d'un DCI
- Syncope due au mauvais fonctionnement d'un DCI
- Précautions
- Compatibilité électromagnétique des stimulateurs cardiaques/DCI

Lorsque l'enfant a subi une transplantation cardiaque

Lorsque l'enfant a subi une transplantation cardiaque, le plan de soins de santé inclut aussi les renseignements ci-dessous. Le *Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – Transplantation cardiaque* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

- Mesures à prendre en cas d'effets secondaires des médicaments antirejet
- Précautions

Lorsque l'enfant souffre de la maladie de Kawasaki et qu'il présente un risque d'anévrisme coronarien

Lorsque l'enfant souffre de la maladie de Kawasaki et qu'il présente un risque d'anévrisme coronarien, le plan de soins de santé inclut aussi les renseignements ci-dessous. Le *Plan de soins de santé pour les troubles cardiaques – Maladie de Kawasaki* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

- Mesures à prendre en cas de douleurs thoraciques
- Exposition à la varicelle
- *Plan d'intervention en cas d'urgence – Enfants recevant des anticoagulants*

Lorsque l'enfant reçoit des anticoagulants

Lorsque l'enfant reçoit des anticoagulants, le plan de soins de santé inclut aussi les renseignements ci-dessous. Le *Plan d'intervention en cas d'urgence concernant les anticoagulants* contient ces informations et est inclus dans les annexes du présent document.

- Mesures à prendre en cas de saignements externes

- Mesures à prendre en cas de saignements internes

FORMATION

Lorsqu'un programme communautaire reçoit l'appui du SCORD pour les enfants ayant des besoins de santé du groupe B, une formation est offerte à son personnel, par une infirmière autorisée. La formation est donnée au minimum une fois par an. La formation du personnel d'un programme communautaire doit suivre les principes suivants de la formation aux adultes :

- Les besoins d'apprentissage des participants doivent être identifiés et intégrés à la séance de formation.
- L'information doit s'appliquer aux responsabilités des participants et se concentrer sur ce qui leur est le plus utile.
- Les adultes ont acquis un bagage d'expériences de vie et de connaissances et doivent relier les nouveaux acquis à cet ensemble de connaissances et d'expériences.
- Une séance de formation organisée comportant des éléments clairement définis aide les participants à identifier et à atteindre leurs objectifs.

On recommande que tous les employés du programme communautaire qui pourraient être responsables d'un enfant atteint d'un trouble cardiaque participent à la séance de formation. À titre d'exemple, le personnel d'un programme communautaire qui peut être responsable d'un enfant atteint d'un trouble cardiaque dans une école comprend les enseignants, les adjoints à l'enseignement, les administrateurs scolaires, le personnel du bureau, les suppléants, les chauffeurs d'autobus, les superviseurs de la cantine; Le programme communautaire doit s'assurer que le personnel responsable d'un enfant atteint d'un trouble cardiaque reçoive la formation. On recommande de conserver un relevé écrit de la présence des employés du programme communautaire, avec la date de la séance de formation.

Il faut prévoir suffisamment de temps pour la formation, afin que le personnel du programme communautaire acquière les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre de manière sécuritaire aux besoins de l'enfant atteint d'un trouble cardiaque dans l'établissement. Le temps requis pour former le personnel du programme communautaire variera en fonction de facteurs tels que les connaissances antérieures et le nombre de personnes qui reçoivent la formation, ainsi que le format de ressources pédagogiques utilisé (par ex., PowerPoint, feuilles de travail).

Dans la mesure du possible, la formation, pour être le plus efficace, doit se dérouler à un moment où tous les membres du personnel qui pourraient être responsables de l'enfant sont présents. Si le nombre de participants est faible, une formation supplémentaire doit être prévue. Si la présence aux séances ultérieures est également faible, d'autres stratégies devront être envisagées pour faire en sorte que tous les employés aient reçu une formation adéquate.

Si un programme communautaire n'a pas encore tenu de séances de formation auparavant, un enfant atteint d'un trouble cardiaque peut malgré tout participer aux activités du programme. Dans une telle situation, la politique du programme communautaire pour les situations d'urgence sera mise en œuvre, au besoin.

Contenu

Les renseignements cliniques et l'information propre à l'enfant qui suivent sont inclus dans la séance de formation.

Renseignements cliniques standard

- Fonctionnement du cœur
- Types de troubles cardiaques
- Traitement des troubles cardiaques
- Restrictions des activités
- Endocardite infectieuse
- Situations d'urgence
 - Insuffisance cardiaque congestive
 - Perte de conscience
 - Arrêt cardiaque soudain
 - Syncope, si cela est pertinent pour l'enfant
 - Tachycardie, si cela est pertinent pour l'enfant
 - Bradycardie, si cela est pertinent pour l'enfant
- Stimulateurs cardiaques, si cela est pertinent pour l'enfant
 - Précautions
 - Syncope
 - Bradycardie
 - Compatibilité électromagnétique
- Défibrillateur cardiovertible implantable, si cela est pertinent pour l'enfant
 - Si le DCI émet une décharge
 - Syncope
 - Tachycardie
 - Précautions
 - Compatibilité électromagnétique
- Transplantation cardiaque, si cela est pertinent pour l'enfant
 - Effets secondaires des médicaments antirejet
 - Précautions
- Mesures à prendre en cas de saignements, si l'enfant reçoit des anticoagulants
 - Saignements internes

- Saignements externes

Renseignements propres à l'enfant

- Type de trouble cardiaque
- Restrictions des activités
- Autres renseignements propres à l'enfant

Ressources de formation

Les ressources suivantes sont incluses dans les annexes de ce document. Si d'autres ressources sont utilisées, l'infirmière est responsable de veiller à ce que leur contenu soit conforme aux renseignements cliniques du présent document.

- Le *document à distribuer sur les troubles cardiaques* comprend seulement des renseignements qui sont pertinents pour toutes les affections cardiaques.
- La *présentation PowerPoint sur les troubles cardiaques* comprend des renseignements qui sont pertinents pour toutes les affections cardiaques (diapos 1 à 10) ainsi que des renseignements pertinents seulement pour certaines affections cardiaques (diapos 11 à 17). Lorsqu'une séance de formation inclut des informations qui sont pertinentes seulement pour des troubles cardiaques précis, on recommande de réorganiser les diapositives afin que seuls les renseignements pertinents soient inclus.
- La *Feuille de travail sur les troubles cardiaques* (versions Word et PowerPoint) est recommandée pour le personnel du programme communautaire qui a déjà participé à une séance de formation sur les troubles cardiaques. La version Microsoft Word pourrait convenir davantage aux personnes seules ou aux petits groupes recevant une formation. La version Microsoft PowerPoint est indiquée pour les groupes plus nombreux.

SURVEILLANCE

Le suivi du personnel d'un programme communautaire par une infirmière est requis au minimum une fois par an, pour veiller à la bonne acquisition et à la rétention des connaissances et compétences nécessaires pour assurer en toute sécurité les soins des enfants atteints d'un trouble cardiaque. La fréquence et le moment du suivi reposent sur le jugement professionnel de l'infirmière, ainsi que sur la complexité de la matière enseignée, la maturité des participants et les compétences dont font preuve les employés du programme communautaire. Les stratégies suivantes peuvent être adoptées à des fins de suivi.

- Les employés du programme communautaire qui ont participé à la séance de formation remplissent le *Formulaire d'évaluation de la séance de formation sur les troubles cardiaques* qui se trouve dans les annexes du présent document.
- Le personnel du programme communautaire remplit la *Feuille de travail sur les troubles cardiaques* après avoir participé à la séance de formation.

BIBLIOGRAPHIE

American Heart Association website. www.heart.org

Heart & Soul. Your Guide to Living with Congenital Heart Disease. Fondation des maladies du cœur et de l'ACV

Your Child has a Pacemaker, 2004. Pritchett & Hull Associates.

The Beat Goes On, 2007. Pritchett & Hull Associates.

Houston, Kate. **Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy, An Information Booklet for Parents**, 2008. The Canadian SADS Foundation

Houston, Kate. **Long QT Syndrome, An Information Booklet for Parents**, 2008. The Canadian SADS Foundation

RESSOURCES

On trouvera ci-dessous une liste de ressources qui pourraient être pertinentes pour les programmes communautaires qui s'occupent d'enfants atteints d'un trouble cardiaque. Les objectifs de ces agences ou organismes ne sont toutefois pas forcément conformes au contenu du présent manuel.

American Heart Association

www.heart.org

Hospital for Sick Children

www.sickkids.ca

Western Children's Heart Network

www.westernchildrensheartnetwork.ca

Canadian Congenital Heart

Alliance www.cchaforlife.org