



GUIDE



L'USIN : Guide à l'intention des parents



The Ottawa Hospital | L'Hôpital
d'Ottawa



Cette brochure contient des renseignements généraux qui ne sont pas spécifiques à vous. Si vous avez des questions, adressez-vous à votre médecin ou professionnel de la santé. Ils vous connaissent et pourront mieux répondre à vos questions.

Préparé par :
Marilyn Baskey, Enseignante clinicienne
Joyce Mackay Perry, Coodonnatrice de soins
Sandra McGrath, inf. aut. (USIN)
Janet Brintnell, Gestionnaire clinique

En collaboration avec l'équipe de néonatalité et de périnatalité

P142 (12/03)

Imprimé à L'Hôpital d'Ottawa

Table des matières

| | |
|--|----|
| Introduction | 1 |
| La philosophie de l'USIN | 2 |
| Qui fait quoi à l'USIN? | 2 |
| L'USIN | 4 |
| Routine de l'USIN | 5 |
| Votre première visite à l'USIN | 6 |
| Contact direct avec votre bébé | 8 |
| À quoi s'attendre | 9 |
| L'alimentation de votre bébé | 12 |
| L'allaitement maternel | 14 |
| Les visites | 15 |
| Directives de l'USIN à l'intention des parents | 15 |
| Transfert à un autre hôpital | 17 |
| Recherche | 17 |
| Préparation du retour à la maison | 18 |
| Vos émotions | 19 |
| La réanimation cardio-respiratoire (RCR) | 20 |
| Programme de suivi | 20 |
| Ressources au sein de la collectivité | 21 |
| Lectures recommandées | 21 |
| Termes utilisés couramment | 22 |
| Tableau de conversion du poids | 28 |

Introduction

Les bébés qui sont admis à l'Unité des soins intensifs néonatale (USIN) ont besoin de soins médicaux et infirmiers spécialisés. Nous sommes conscients que cela peut être très inquiétant et bouleversant à la fois pour vous et pour votre famille.

Être séparé de son nouveau-né est une expérience difficile. Cependant, si vous comprenez les besoins de votre bébé, vous serez davantage en mesure de surmonter ce moment éprouvant. Vous vous poserez sans doute de nombreuses questions quant aux soins que votre bébé recevra. Ce livret vous aidera à obtenir des réponses à ces questions.

Les soins et la santé de votre famille constituent notre plus grande priorité, c'est pourquoi nous désirons travailler avec vous afin de répondre aux besoins de votre bébé. N'hésitez pas à poser des questions ou à signaler vos préoccupations au médecin et au personnel infirmier chargés des soins de votre enfant. Nous voulons faire en sorte que le séjour de votre bébé dans notre unité soit une expérience aussi positive que possible.

N'hésitez pas à téléphoner à l'USIN à tout moment du jour ou de la nuit si vous avez des questions ou des préoccupations concernant votre bébé. Le numéro de téléphone de l'Unité est le 737-8899 poste 78651/78653.

Le personnel infirmier, USIN
L'Hôpital d'Ottawa

Téléphone :
737-8899 poste 78651/78653

La philosophie de l'USIN

Le personnel de l'Unité des soins intensifs néonatale a pris un engagement sérieux à l'égard des soins intégrés aux nouveau-nés, axés sur la famille, dans un contexte coopératif et multidisciplinaire.

Nous encourageons la famille à participer aux décisions relatives aux traitements et aux soins réguliers du bébé, car à nos yeux il s'agit là d'un droit fondamental. Nous reconnaissons les besoins, les attentes et les croyances culturelles du patient et de sa famille. Nous prodiguons des soins infirmiers hautement spécialisés à la fois au nouveau-né et à sa famille.

Qui fait quoi à l'USIN?

Beaucoup de personnes s'occupent de votre bébé. Au début, ce sera bouleversant, mais en peu de temps vous saurez qui fait quoi à l'USIN.

Personnel infirmier

Gestionnaire clinique

La gestionnaire clinique de soins dirige l'USIN. Elle est chargée de veiller à ce que le personnel infirmier prodigue d'excellents soins aux bébés. Vous pouvez lui faire part de vos préoccupations. Son numéro de téléphone est le 737-8899 poste 78636.

Enseignante clinicienne

L'enseignante clinicienne fournit l'enseignement nécessaire au personnel de l'USIN et aux parents des patients. N'hésitez pas à consulter cette infirmière pour obtenir de l'information. 737-8899 poste 78638.

Coordonnateur(trice) de soins

Le(la) coordonnateur(trice) de soins de l'USIN est une infirmière autorisée qui coordonne les soins aux bébés. C'est elle qui établit la liaison entre les médecins, les infirmières de chevet et la gestionnaire de l'unité. N'hésitez pas à consulter cette infirmière pour obtenir de l'information.

Infirmière de chevet

L'infirmière de chevet est une infirmière autorisée qui possède une formation particulière dans le domaine des soins intensifs néonataux, et qui prend directement soin de votre bébé. Les infirmières travaillent par quarts de 12 heures et de huit heures. Beaucoup d'infirmières prennent donc soin de votre bébé, mais vous verrez qu'en très peu de temps, vous les connaîtrez toutes.

Personnel médical

Néonatalogiste

Le(la) néonatalogiste est un(e) pédiatre spécialement formé(e) pour soigner les nourrissons à risques élevés. Le(la) néonatalogiste assure la supervision des soins médicaux prodigués à votre bébé. Plusieurs néonatalogistes assurent la supervision de l'USIN à tour de rôle sur une base mensuelle. Durant les fins de semaines, les néonatalogistes assurent aussi la supervision de l'USIN à tour de rôle.

Pédiatre

Le(la) pédiatre est un médecin spécialisé dans les soins médicaux aux enfants.

Résident(e)

Le(la) résident(e) est un médecin autorisé qui suit une formation en vue de devenir spécialiste. À l'USIN, il peut y avoir des résidents qui suivent une formation en vue de devenir pédiatres, anesthésistes, obstétriciens(ennes), périnatologistes ou médecins de famille.

Inhalothérapeute

Les inhalothérapeutes sont formés spécialement dans le domaine des soins cardio-pulmonaires. Ils participent directement au traitement des problèmes respiratoires de votre bébé.

Notre équipe compte aussi un(e) pharmacien(ne), un(e) diététiste, un(e) travailleur(euse) social(e) et un(e) psychologue.



L'USIN

En tant que parents, vous serez anxieux et vous vous inquiétez de votre bébé. Dès que ce sera possible, vous pourrez lui rendre visite à l'USIN. Durant les quelques heures qui suivront sa naissance, votre bébé aura besoin de nombreux soins et devra subir un grand nombre de tests. Ces tests varieront selon le(s) problème(s) de votre bébé. Tout d'abord, l'équipe examinera et pèsera votre bébé. Elle se chargera aussi d'obtenir des radiographies et de faire faire les analyses sanguines requises. Un programme de soins sera ensuite mis en oeuvre en fonction des besoins spéciaux de votre bébé. Le personnel médical vous fera part des problèmes particuliers et vous expliquera les risques et les complications qui peuvent survenir. Certains des traitements nécessiteront votre consentement. Si des questions subsistent dans votre esprit, votre infirmière pourra organiser une rencontre avec les médecins et le personnel infirmier pour en discuter.

L'USIN prodigue des soins spéciaux aux bébés prématurés, aux bébés de petit poids à la naissance et (ou) aux nouveau-nés malades. Nous soignons aussi ceux qui ont des problèmes respiratoires ou des anomalies congénitales. Les bébés de l'USIN n'ont pas tous les mêmes problèmes. Certains ont besoin de soins continus et d'appareils spéciaux, comme le ventilateur, d'autres ont besoin de soins minimes ou sont sous observation.

Nous ne pouvons reproduire exactement le milieu utérin de la mère, mais nous nous efforçons d'offrir au bébé l'environnement le plus adéquat possible. Nous utilisons des incubateurs et des lits chauffants pour aider à contrôler la quantité de chaleur et d'humidité apportée au bébé. Nous essayons aussi de réduire le plus possible l'intensité du bruit et la lumière à l'Unité.

Routine de l'USIN

L'USIN bourdonne d'activité. Voici en général en quoi consiste la routine de la pouponnière de l'Unité. Examinons donc les activités de cette routine.

Au début et à la fin de chaque quart de travail, le personnel infirmier discute de l'état de votre bébé. Nous discutons alors de tous les aspects des soins qui lui sont prodigués. Nous discutons également des tests qui ont été ou qui seront faits, de même que des préoccupations et des désirs des parents. Les infirmières échangent des renseignements détaillés afin de s'assurer que tout le monde connaît les besoins spéciaux de votre bébé.

Une infirmière s'occupe d'un à trois bébés. Le nombre de bébés dont elle a la responsabilité varie selon le niveau de soins dont chaque bébé a besoin. Quelqu'un surveille toujours votre bébé, même lorsque l'infirmière chargée de votre bébé est en pause.

Les soins prodigués à votre bébé varient peu d'un quart de travail à l'autre.

- Nous prenons sa température et enregistrons sa tension artérielle, sa fréquence cardiaque et sa fréquence respiratoire.
- Nous nourrissons les bébés à intervalles de deux (2) à quatre (4) heures. Nous changeons leur couche et leur position. Nous effectuons les soins de la peau, de la bouche et du cordon ombilical.
- Nous vérifions les intraveineuses, administrons les médicaments et aspirons les sécrétions des bébés au besoin.

- Nous pesons les bébés et faisons leur toilette durant le quart de travail de la soirée ou de la nuit. Nous changeons l'incubateur des bébés aux sept (7) jours. Nous mesurons le périmètre de leur tête et de leur poitrine, et nous mesurons leur longueur aux sept (7) jours pour vérifier leur rythme de croissance.
- Les inhalothérapeutes participent aussi aux soins de votre bébé. Au début de chaque quart de travail, ils effectuent une évaluation cardio-pulmonaire de tous les bébés reliés à un ventilateur.
- Les médecins rendent visite à tous les bébés durant leurs tournées qui ont lieu le matin et en fin d'après-midi. Les infirmières sont toujours en contact avec les médecins, entre leurs tournées, si nécessaire.
- Au besoin, des spécialistes effectuent des échographies de la tête de votre bébé et examinent ses yeux.

Votre première visite à l'USIN

Avant d'entrer dans l'USIN, vous pénétrerez dans une petite pièce où se trouvent un lavabo et un tableau d'information pour les parents. Nous vous encourageons à lire régulièrement l'information mise à jour qui est affichée sur ce tableau. Vous retirerez tous les bijoux que vous portez aux mains ainsi que votre montre. Vous laverez ensuite vos mains, du bout des doigts jusqu'aux coudes. Cette procédure est très importante afin de maintenir le milieu entourant votre bébé le plus propre possible. Les bébés prématurés sont très sujets aux infections. Vous devrez porter une chemise d'hôpital **seulement** lorsque vous prenez votre bébé dans vos bras. Vous aviserez la commis de l'Unité que vous désirez rendre visite à votre bébé. Elle annoncera votre arrivée au personnel infirmier de l'Unité. En entrant dans l'USIN, vous remarquerez que votre bébé est entouré d'un grand nombre d'appareils. Si votre bébé est de très petite taille, les gros appareils qui l'entourent le feront paraître encore plus petit.

Votre bébé sera placé dans un incubateur ou sur un lit ouvert appelé lit chauffant par rayonnement. Il sera nu ou ne portera qu'une couche. Cela permet au personnel de l'observer le plus étroitement possible. L'incubateur offre un milieu chaud et humide qui permet de maintenir la température de votre bébé à un niveau stable. Une petite sonde sera fixée à l'abdomen de votre bébé. Cette sonde permet de surveiller sa température. L'incubateur se réchauffera ou se refroidira automatiquement selon la température du corps de votre bébé.





Il se pourrait que votre bébé porte une tuque, des mitaines et des chaussettes. Ces vêtements sont tricotés à la main par des bénévoles. Ils aident à maintenir la température de votre bébé, et ils l'empêchent également de tirer sur les tubes et les fils auxquels il est rattaché.

Des alarmes et des sonneries retentissent fréquemment. Les parents se sentent parfois dépassés par ce milieu bruyant rempli d'équipement spécialisé. N'hésitez surtout pas à poser des questions ou à discuter de vos préoccupations avec le personnel infirmier.

Contact direct avec votre bébé



Il est possible que vous ne puissiez pas prendre votre bébé dans vos bras immédiatement en raison de son état. Nous vous encourageons toutefois à le toucher et à le caresser. Ce contact vous aidera à vous rapprocher de votre bébé. Vous devrez toutefois surveiller les signes de stress chez votre

bébé avant de le toucher. Vous pouvez demander à l'infirmière de vous aider à reconnaître ces signes. Il se pourrait qu'à certains moments, l'infirmière vous demande de ne pas toucher votre bébé en raison de certains tests ou traitements. Pour grandir, votre bébé a besoin de beaucoup d'attention, mais il a aussi besoin de périodes de calme. Le toucher joue un rôle important dans la croissance et le développement de votre bébé. Cependant, trop de contacts directs peuvent aussi être une source de stress pour votre bébé. Placer doucement une main sur le dos de votre bébé peut avoir un effet plus calmant que de flatter son bras ou sa jambe d'un seul doigt.

À quoi s'attendre

Problèmes respiratoires

Beaucoup de bébés à l'USIN éprouvent des problèmes respiratoires, car leurs poumons ne sont pas suffisamment développés. Le médecin, l'infirmière et l'inhalothérapeute qui traitent votre bébé détermineront le traitement qui convient le mieux à ses problèmes respiratoires. Nous utilisons couramment un ventilateur ou un CPAP nasal pour aider votre bébé à respirer.



Le VENTILATEUR ou RESPIRATEUR est un appareil qui aide votre bébé à respirer. Cet appareil peut servir à assurer entièrement la respiration, ou encore une partie seulement.

Le CPAP NASAL est un dispositif qui est maintenu en place à l'aide de petites tiges de plastique mou insérées dans les narines de votre bébé. Il permet de transmettre une petite quantité d'air et d'oxygène aux poumons du bébé, afin de les maintenir partiellement dilatés. Le bébé peut ainsi respirer avec plus de facilité.





Les canules NASALES permettent de donner de très petites quantités d'oxygène au bébé grâce à un tube clair dont l'extrémité est placée à l'entrée du nez.

Rayons X

Les appareils de radiographie sont conçus de manière à ce que nous puissions prendre en toute sécurité des radiographies de bébés très petits à l'USIN. Les images aux rayons X sont nécessaires pour que nous puissions comprendre pourquoi votre bébé est malade. Nous essayons cependant d'utiliser le moins possible les rayons X.

Apnée et bradycardie

L'apnée survient lorsque le bébé cesse de respirer pendant plus de 20 secondes. Cette situation est fréquente chez les bébés prématurés. La bradycardie, quant à elle, désigne une fréquence cardiaque inférieure à 100 battements à la minute. Souvent, lorsqu'un bébé souffre d'apnée, on constate également chez lui une bradycardie. Vous entendrez peut-être l'infirmière décrire cet état en parlant d'un «spell». L'infirmière doit parfois stimuler le bébé durant un tel épisode. Dans certains cas, il faut administrer un médicament au bébé pour aider à contrôler ces épisodes.

Moniteurs

Tout bébé prématuré est surveillé à l'aide d'un moniteur qui nous indique sa fréquence cardiaque et sa fréquence respiratoire. Le moniteur fait retentir une alarme lorsque survient un épisode d'apnée ou de bradycardie. Ces moniteurs sont très sensibles et peuvent sonner simplement parce que le bébé a bougé.

Ictère, ou jaunisse, du nouveau-né



Environ 80 % des bébés prématurés développent un ictère dans les quelques jours suivant leur naissance. L'ictère est causé par un excès de bilirubine dans le sang, ce qui donne lieu à la coloration jaunâtre de la peau du bébé. Si votre bébé développe un

ictère, il pourrait nécessiter de la photothérapie. La photothérapie est un traitement qui aide à dégrader la bilirubine qui se trouve dans le courant sanguin. En pareil cas, des lampes fluorescentes sont placées au-dessus et autour de l'incubateur, et l'on couvre les yeux du bébé à l'aide de pansements oculaires. On utilise aussi une couverture à fibres optiques, appelée *biliblanket*, sur laquelle on couche le bébé. Cette couverture concentre le traitement sur une surface beaucoup plus petite et occupe beaucoup moins d'espace. L'utilisation de cette couverture ne nécessite pas de couvrir les yeux du bébé.



Transfusions

Certains bébés qui sont nés prématurément ou qui sont malades ont besoin de recevoir des produits sanguins. Tous les produits sanguins sont préparés et testés. L'USIN a pour politique d'administrer des produits sanguins seulement lorsque l'on juge que c'est nécessaire. Vous pouvez donner du sang pour votre bébé si vous êtes compatible. N'hésitez pas à discuter de vos préoccupations au sujet des transfusions avec les médecins ou les infirmières de l'Unité.

Infections

Le système immunitaire n'est pas entièrement développé. Pour cette raison, les bébés prématurés sont très sujets aux infections. Les signes d'infection chez les petits bébés ne se présentent pas de la même façon. Par contre une infection qui n'est pas traitée peut devenir très grave. Si les infirmières ou les médecins suspectent la moindre infection, ils compléteront des «analyses septiques» comprenant une culture de sang, une culture d'urine et une ponction lombaire. On commencera à administrer des antibiotiques au bébé en attendant de recevoir les résultats des analyses.

L'alimentation de votre bébé

La nutrition joue un rôle déterminant dans la croissance et le développement de votre bébé. Le ou la diététiste, les médecins et les infirmières évalueront les besoins nutritionnels de votre bébé. Certains bébés sont trop petits ou trop faibles pour parvenir à téter. Leur système digestif n'est peut-être pas suffisamment développé pour supporter l'alimentation au lait. Au tout début, il se pourrait que votre bébé ne reçoive qu'une alimentation par voie intraveineuse. Le liquide alors administré par une veine comprendra des éléments nutritifs et du sucre qui favoriseront sa croissance.

Après quelques jours, il se pourrait que l'on puisse commencer à nourrir votre bébé au lait. Il se pourrait toutefois qu'il soit encore trop jeune ou trop faible pour téter et avaler. Si c'est le cas, on insèrera un petit tube dans son nez, jusqu'à son estomac. C'est ce qu'on appelle une sonde nasogastrique, ou sonde NG.

De petites quantités de lait maternel ou de préparation lactée pour nourrisson (formule) lui seront administrées par ce tube. Au début, cette quantité pourrait être inférieure à une cuillère à thé. À mesure que votre bébé grandira, son système digestif se développera. Nous augmenterons donc la quantité administrée en fonction des besoins accrus de votre bébé. Si vous prévoyez d'allaiter votre bébé au sein, n'oubliez pas d'en aviser le personnel.



D'ici à ce que votre bébé soit capable de coordonner sa succion, sa déglutition et sa respiration, il se pourrait qu'on lui donne une suce pour l'inciter à téter. Même les bébés prématurés têtent de façon instinctive. Vers l'âge rectifié de 32–34 semaines, parfois un peu avant, votre bébé pourra être nourri au biberon ou au sein. Au début, ce type d'alimentation ne lui sera peut-être donné qu'une ou deux fois par jour. Si le bébé se fatigue durant l'allaitement au biberon ou au sein, nous lui donnerons le reste de son lait par gavage. Nous vous encourageons à participer au plus grand nombre de séances d'alimentation possible. Grâce à votre aide, nous serons en mesure d'élaborer un horaire qui vous conviendra et satisfera votre bébé.

L'allaitement maternel

Tous les bébés bénéficient du lait maternel, en particulier ceux qui sont malades ou prématurés. Le lait maternel est fait sur mesure pour répondre aux besoins de votre bébé. Votre lait est non seulement facile à digérer, mais il renferme aussi des anticorps qui aident à protéger votre nourrisson contre les infections. Pour stimuler votre production de lait, l'infirmière qui s'occupera de vous durant la période postnatale vous enseignera comment extraire le lait de vos seins. Cela vous permettra de maintenir votre production de lait d'ici à ce que votre bébé soit prêt à prendre le sein. Elle pourra également vous fournir de l'information sur la location d'un tire-lait.

L'infirmière qui s'occupera de vous durant la période postnatale vous remettra un *livret d'information sur l'allaitement naturel*, préparé par l'Hôpital, qui aborde divers sujets liés à l'allaitement. Nous vous prions de prêter une attention particulière à la rubrique portant sur *l'extraction et la conservation du lait maternel*. Veuillez également consulter la liste des lectures suggérées qui comprend d'autres publications sur l'allaitement naturel.

Nous avons un réfrigérateur et congélateur pour conserver le lait maternel frais ou congelé. Par contre, nous vous demandons d'apporter seulement du lait pour 48 heures.

Deux salles ressources sont mises à votre disposition, à l'USIN, pour extraire votre lait et pour allaiter votre bébé. Un tire-lait électrique est disponible dans les salles. Vous pourrez utiliser ces installations durant le séjour de votre bébé dans l'unité.



Les visites

Quitter l'hôpital sans votre bébé est très éprouvant, surtout si vous habitez loin de l'hôpital. Cependant, votre bébé aura besoin de votre amour et de votre attention. Nous vous encourageons donc à rendre visite à votre bébé aussi souvent que vous le pouvez. Vos visites vous aideront à mieux vous connaître mutuellement. Votre bébé reconnaîtra votre voix et vos caresses.

N'hésitez pas à téléphoner à tout moment du jour ou de la nuit. Le personnel de l'USIN se fera un plaisir de discuter avec vous de l'état de votre bébé. Nous vous amènerons à intervenir directement dans les soins de votre bébé dès que possible. Le personnel de l'USIN vous aidera à changer les couches de votre nourrisson, de même qu'à le nourrir et à faire sa toilette.

Directives de l'USIN à l'intention des parents

- Les parents peuvent rendre visite au bébé 24 heures par jour. Les autres visiteurs peuvent visiter mais seulement accompagné d'un des parents. Informez-vous des politiques de visite auprès de votre infirmière.
- Nous permettons à un maximum de deux (2) personnes à la fois de visiter votre bébé.
- Veuillez attendre que la commis annonce votre arrivée au personnel infirmier avant d'entrer. S'il n'y a personne à l'entrée de l'Unité, veuillez utiliser le système d'interphone.
- Avant d'entrer dans l'Unité, veuillez enlever tous bijoux et vous laver les mains.
- Les parents et les visiteurs doivent s'attendre à quitter l'Unité à la demande du personnel médical ou de l'infirmière à certains moments, par exemple lors des changements de quarts de travail et durant les tournées des médecins. Les changements de quarts sont entre 7h et 7h30 et entre 19h et 19h30. Les tournées des médecins commencent à 9h30 chaque jour.

Nous vous demanderons également de quitter la pouponnière lorsqu'une intervention particulière devra être effectuée sur votre bébé ou sur un autre bébé dans la même salle.

- Pour protéger la santé de tous les bébés de l'USIN, toute personne présentant un ou plusieurs des états suivants, ou ayant été en contact avec une autre personne présentant de tels symptômes, se verra refuser l'accès à la pouponnière :
 - vomissements
 - mal de gorge
 - diarrhée
 - rougeole
 - coqueluche
 - varicelle
 - fièvre
 - écoulement nasal
 - méningite
 - oreillons
 - rubéole
 - boutons de fièvre (feux sauvages).
- Pour protéger la confidentialité des renseignements sur les patients, toute information concernant l'état des bébés ne sera transmise qu'à leurs parents respectifs.
- Vous pouvez apporter un petit jouet ou un magnétophone à cassettes à votre bébé. Assurez-vous que les articles sont lavables et que le nom de votre bébé y est clairement inscrit. L'Hôpital ne pourra être tenu responsable des objets perdus.
- Il est interdit d'apporter et de consommer des aliments et des boissons dans l'Unité.
- L'Hôpital d'Ottawa est un établissement sans fumée. Nous vous demandons donc de respecter cette politique.
- Il est interdit d'apporter des téléphones cellulaires dans l'Unité, car ils peuvent nuire au bon fonctionnement des moniteurs et de l'équipement auquel votre bébé est relié.
- On encourage les parents à apporter des vêtements pour leur enfant.
- Un hébergement est disponible à la maison Ronald MacDonald ou au Rotel. Prière de contacter la travailleuse sociale au 737-8899 poste 78976.
- Aucun parfum n'est permis dans l'unité. Veuillez éviter de porter du parfum lors de votre visite à l'unité.

Transfert à un autre hôpital



Certains bébés nécessitent des soins cardiaques ou chirurgicaux. Ils sont généralement transférés à l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario (HEEO). Ils y sont transportés par la passerelle qui relie les deux établissements, et sont accompagnés par une infirmière, un brancardier, de même qu'un médecin et (ou) un inhalothérapeute.

Une fois que leur état s'est amélioré, ils reviennent à l'Hôpital d'Ottawa.

Lorsque votre bébé ne nécessitera plus les soins de l'USIN, il sera transféré au Campus Civic ou à un autre hôpital. Souvent, le bébé retourne ainsi à l'hôpital d'origine. Le transfert à un autre hôpital est une autre étape qui rapproche votre bébé de son départ pour la maison.

Transfert à un hôpital de votre région

Si vous venez de l'extérieur de la ville, nous tenterons de transférer votre bébé à un hôpital situé près de chez vous. Cela n'est malheureusement pas toujours possible, mais nous faisons tout en notre pouvoir pour transférer votre enfant près de chez vous. Nous pouvons prendre des dispositions afin que vous visitiez la pouponnière de l'autre hôpital avant que votre bébé y soit transporté. Si vous désirez que de telles dispositions soient prises, mentionnez-le à votre infirmière.

Recherche

La néonatalogie est une discipline de la médecine. Les chercheurs mettent au point de nouvelles formes de traitement pour améliorer les soins aux nouveau-nés. Étant donné que tant de questions demeurent sans réponses, la recherche joue un rôle déterminant en néonatalogie.

Il arrive parfois que plusieurs projets de recherche soient menés en même temps à l'USIN. Il se pourrait qu'on vous demande de permettre à votre enfant de participer à une ou plusieurs de ces études. Les chercheurs participants se feront un plaisir de discuter avec vous de chaque projet pour s'assurer que vous en comprenez pleinement la portée avant d'y consentir. Votre participation nous permettra d'améliorer la façon dont nous soignerons les bébés malades à l'avenir. Que vous participiez ou non à ces projets n'aura cependant aucun impact sur les soins donnés à votre bébé. Vous êtes toujours libres d'accepter ou de refuser de prendre part aux projets de recherche.

Préparation au retour à la maison

Enfin, le grand jour arrivera, et votre bébé sera prêt à rentrer à la maison. Chaque hôpital a ses propres lignes directrices à partir desquelles il détermine quand les bébés peuvent obtenir leur congé. Vous devrez en discuter avec le médecin qui traite votre bébé.

Avant de pouvoir obtenir son congé, votre bébé devra :

- maintenir par lui-même sa température;
- bien respirer par lui-même et n'avoir aucun épisode d'apnée et (ou) de bradycardie;
- boire au sein ou au biberon;
- avoir un gain de poids continu.

Aucun objectif de poids n'est cependant fixé en vue du congé. Quelques jours avant que votre bébé rentre à la maison, il serait bon que vous passiez une journée ou une nuit entières à l'USIN. Vous lui donnerez alors tous les soins dont il a besoin. Vous partagerez une chambre avec votre bébé. Une infirmière sera disponible pour répondre à toutes vos questions.



Vos émotions

Tout comme la plupart des parents d'enfants traités à l'USIN, vous éprouverez peut-être des sentiments mixtes quant à la santé et au bien-être de votre bébé. Vous ne vous attendiez pas à avoir un si petit bébé ou encore à quitter l'hôpital sans votre nourrisson. Vous pourriez avoir de la difficulté à surmonter cette expérience qui sera marquée de périodes stressantes.

Il est normal que vous éprouviez de l'anxiété, de la frustration, de la crainte et même de la colère. Vous pourriez croire que votre bébé est moins que parfait, et que le personnel de l'hôpital vous remplace (du moins temporairement) à titre de parents. Vous pourriez être confrontés à l'incertitude quant à l'état et à l'avenir de votre bébé. Le personnel de l'hôpital désire vous aider à maîtriser ces émotions normales, tout comme il désire aider votre bébé à surmonter cette période difficile.

Il est tout à fait normal que vous éprouviez à la fois colère et tristesse lorsque votre bébé est malade. Vous bénéficierez à en parler entre vous ou avec une personne proche. Vous pourriez également vouloir verbaliser vos sentiments à un(e) employé(e) de l'USIN. Si vous avez de la difficulté à débrouiller vos sentiments, la travailleuse sociale ou le(la) psychologue de l'Unité de néonatalité discuteront volontiers avec vous et vous aideront à mieux maîtriser certaines de vos émotions. Nous sommes tous là pour vous aider.

Il peut être très difficile d'accepter que son bébé soit à l'USIN, et personne ne s'attend à ce que vous surmontiez la situation seuls. Il est parfois bénéfique de partager ses sentiments avec d'autres parents de bébés traités à l'USIN. Ils manifesteront peut-être les mêmes frustrations que vous.

La réanimation cardio-respiratoire (RCR)

Il est peu probable que vous ayez jamais besoin de pratiquer la RCR sur votre bébé, mais il s'agit tout de même d'une technique que tout parent devrait connaître. Le personnel de l'USIN peut vous offrir de l'information sur les cours de RCR. Nous vous recommandons de vous y inscrire le plus tôt possible.

Programme de suivi

Pour certains enfants, lorsque ceux-ci rentreront enfin à la maison, le personnel de l'USIN espère rester en contact avec vous grâce au programme de suivi en néonatalité. Ce programme aide à surveiller la croissance et le développement de votre bébé. Nous voulons revoir votre bébé lorsqu'il sera âgé de 4, 10 et 18 mois, puis de nouveau lorsqu'il sera âgé de 4 ans. Le programme organise des cliniques à l'HEEO, dans la clinique C6, au rez-de-chaussée de l'Hôpital. Nous établissons la date de votre premier rendez-vous de suivi avant que votre bébé obtienne son congé. Demandez à votre infirmière de vous fournir plus de renseignements au sujet du programme de suivi.

Ressources au sein de la collectivité

- La ligne d'information de la Santé Publique 724-4179
Les inquiétude de la période postnatale
L'allaitement maternel
Risques pour la mère
Bébés en santé, enfants en santé
Télésanté Ontario
- L'Association des familles à naissance multiple 860-6565
- Naissances multiples Canada 1-866-228-8824 (sans frais)
- CLSC de votre région
- Association des parents d'enfants prématurés
du Québec 1-514-523-3974

Lectures recommandées

Il existe de nombreux ouvrages sur la prématurité et les soins au nourrisson. Voici les titres de certains de ces ouvrages qui pourraient vous être utiles. Quelques-uns de ces livres seront aussi disponibles dans les salles de ressources. Votre bibliothèque locale ou les librairies de votre région pourront vous aider à trouver des livres qui répondront à vos besoins.

Certains ouvrages traitent de problèmes médicaux qui peuvent être alarmants. Gardez à l'esprit que toute l'information que vous lirez ne s'appliquera pas forcément à votre bébé. Les ouvrages passent en revue tous les problèmes possibles qu'un bébé prématuré pourrait rencontrer. Votre bébé est unique, et en ce sens, son cas pourrait très bien évoluer différemment de ceux qui sont décrits dans les livres.

Si vous avez des questions au sujet des soins prodigués à votre bébé ou de certains problèmes médicaux, n'hésitez surtout pas à vous adresser aux infirmières et aux médecins. Ces personnes seront en mesure de vous expliquer les problèmes de votre bébé et d'atténuer bon nombre de vos préoccupations.

1. *The Premature Baby Book*, par Helen Harrison, St. Martins Press, New York, 1983.
2. *Born Too Early*, par M.E. Radshaw, RPA Rivers et P.B. Rosenblatt, Oxford University Press, Oxford, 1985.
3. *Dear Parents of Premature Babies: Family Experiences with Premature Birth*, par Nancy Shosenberg et Kathy Lennon, inf. aut., 1982.
4. *The Nursing Mother's Companion*, par Kathleen Huggins, Harvard Common Press, Boston, 1986.
5. *The Womanly Art of Breastfeeding*, La Lèche League International, quatrième édition mise à jour, 1987.
6. *Bestfeeding: Getting breastfeeding right for you*, par Renfrew, M., Fisher, C. et Arms, S., Celestial Arts, 1990.
7. *Parent's Guide Development of Low Birth Weight Infants*, par Susan Oschendorff Thurker, Linda Brookshing, Armstrong – Texas, Children's Hospital.
8. *Kangaroo Care: The best you can do to help your premature infant*, par Susan M. Ludington-Hoe et Susan K. Golant, Bantam Books, New York, 1993.
9. *Newborn Intensive Care: What Every Parent Needs to Know*, par Jeannette Zaichkin, NICU Ink, Petaluma, CA, 1996.
10. *Manuel de références : Programme d'aide postnatale aux parents*, par Groupe Communication Canada, Ottawa, 1993.

Termes utilisés couramment

- Âge rectifié :** C'est l'âge actuel de votre bébé. Voici un exemple pour déterminer l'âge rectifié de votre bébé :
- Exemple :*
 L'âge à la naissance = 32 semaines de gestation (8 semaines avant terme) + 4 semaines depuis la naissance = âge rectifié de 36 semaines.

| | |
|------------------------------|--|
| Apnée : | Interruption de la respiration pendant plus de 20 secondes, généralement temporaire. |
| Aspiration : | Inhalation de matières dans la trachée ou les poumons. Aussi, action de retirer des matières à l'aide d'un dispositif de succion. |
| Bilirubine : | Produit de dégradation des globules rouges, qui provoque l'ictère (jaunisse), une coloration jaunâtre de la peau. |
| Bradycardie : | Fréquence cardiaque inférieure à la normale. |
| CAO : | Le <i>cathéter artériel ombilical</i> est un petit tube en plastique inséré dans une des artères du cordon ombilical. Ce cathéter permet de prélever du sang à des fins d'analyse, et d'administrer des liquides au bébé. |
| CPAP : | Abréviation de <i>Continuous Positive Airway Pressure</i> , ou ventilation spontanée en pression positive continue. Il s'agit d'une façon d'aider votre bébé à respirer. |
| CVO : | Le <i>cathéter veineux ombilical</i> est un petit tube en plastique inséré dans la veine ombilicale. Ce cathéter permet d'administrer des liquides au bébé et de prélever de son sang à des fins d'analyse. |
| Électrode : | Aussi appelée <i>capteur</i> ou <i>détecteur</i> , disque, coussinet ou fil fixé au corps du bébé à l'aide de ruban adhésif, et servant à transmettre les signaux du cœur, des poumons et de la peau à différents moniteurs. |
| Épisode («Spell») : | Période d'apnée et (ou) de bradycardie. |
| Gavage : | Aussi appelé <i>alimentation par sonde gastrique</i> . Un tube fin est inséré dans l'estomac, par la bouche ou le nez du bébé, afin de permettre son alimentation. |
| Gazométrie sanguine : | Un petit échantillon de sang est prélevé et analysé pour en déterminer la teneur en |

oxygène et en gaz carbonique. La modification des soins respiratoires est fondée sur les résultats de cette analyse.

- Ictère (Jaunisse) :** Coloration jaunâtre de la peau, causée par la présence d'une concentration trop élevée de bilirubine dans le sang.
- Intraveineuse (IV) :** Signifie *dans une veine*. Les liquides sont administrés à l'aide d'une aiguille creuse ou d'un tube flexible inséré dans une veine.
- Intubation :** Insertion, par la bouche ou le nez, d'un tube endotrachéal dans la trachée pour faciliter la respiration.
- Méconium :** Matière d'un vert très foncé, du genre goudron, qui se trouve dans l'intestin du bébé à sa naissance. Les premières selles du bébé.
- Mucus :** Liquide sécrété par le nez et la trachée.
- Nouveau-né :** Bébé qui vient de naître.
- Ponction lombaire :** On insère une aiguille dans le dos de votre bébé entre les vertèbres afin d'obtenir un échantillon de liquide céphalo-rachidien.
- Pneumothorax :** Affection au cours de laquelle l'air s'échappe du poumon et s'infiltré dans la cavité thoracique, entraînant l'affaissement du poumon.
- Septicémie :** Infection qui se répand dans le sang et d'autres tissus.
- Tube thoracique :** Tube inséré à travers la paroi thoracique, entre les côtes, et relié à un système de suction pour traiter un pneumothorax.
- Ventilation manuelle :** Procédure destinée à aider temporairement un bébé à respirer. Un masque relié à un petit ballon est placé sur le visage du bébé pour en recouvrir la bouche et le nez. On oxygène le bébé en serrant et en relâchant un ballon afin de pomper l'air et l'oxygène.

Si vous désirez appuyer le travail des professionnels de ***l'Unité des soins intensifs néonataux*** vous pouvez faire un don en envoyant un chèque à :

La Fondation de l'Hôpital d'Ottawa
737, av. Parkdale, Rez-de-chaussée
Ottawa (Ontario)
K1Y 1J8
(613) 761-4295

Veillez faire le chèque à l'ordre de la Fondation de l'Hôpital d'Ottawa et préciser que vous désirez que votre don soit versé au ***Fond USIN***.

Votre don touchera la vie de plusieurs personnes et sera vivement apprécié.

Table de conversion du poids

| oz. → | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| lb. ↓ | g ↓ | | | | | | | | | | | | | | | |
| 0 | | 28 | 57 | 85 | 113 | 142 | 170 | 198 | 207 | 225 | 284 | 312 | 340 | 369 | 387 | 425 |
| 1 | 454 | 482 | 510 | 539 | 567 | 595 | 624 | 652 | 680 | 709 | 737 | 765 | 794 | 822 | 850 | 879 |
| 2 | 907 | 936 | 964 | 992 | 1021 | 1049 | 1097 | 1106 | 1134 | 1162 | 1191 | 1219 | 1247 | 1276 | 1309 | 1332 |
| 3 | 1361 | 1389 | 1418 | 1446 | 1474 | 1501 | 1531 | 1559 | 1588 | 1616 | 1644 | 1673 | 1701 | 1729 | 1758 | 1786 |
| 4 | 1814 | 1843 | 1871 | 1898 | 1928 | 1956 | 1984 | 2013 | 2041 | 2070 | 2098 | 2126 | 2155 | 2183 | 2211 | 2240 |
| 5 | 2268 | 2296 | 2325 | 2353 | 2382 | 2410 | 2438 | 2461 | 2495 | 2523 | 2552 | 2580 | 2608 | 2637 | 2665 | 2690 |
| 6 | 2722 | 2750 | 2778 | 2807 | 2835 | 2863 | 2892 | 2920 | 2948 | 2977 | 3005 | 3034 | 3062 | 3090 | 3119 | 3145 |
| 7 | 3175 | 3204 | 3232 | 3260 | 3289 | 3317 | 3343 | 3374 | 3402 | 3430 | 3459 | 3487 | 3516 | 3544 | 3572 | 3601 |
| 8 | 3629 | 3657 | 3686 | 3714 | 3742 | 3771 | 3799 | 3827 | 3856 | 3884 | 3912 | 3941 | 3969 | 3997 | 4025 | 4059 |
| 9 | 4082 | 4111 | 4139 | 4168 | 4196 | 4224 | 4253 | 4281 | 4309 | 4338 | 4366 | 4394 | 4423 | 4451 | 4479 | 4508 |
| 10 | 4536 | 4564 | 4593 | 4621 | 4640 | 4678 | 4706 | 4735 | 4763 | 4791 | 4820 | 4848 | 4876 | 4905 | 4933 | 4961 |