

Le voyage avec votre bébé!
Bienvenue à l'Unité des soins intensifs néonataux!

Le personnel de l'Unité des soins intensifs néonataux (l'USIN) soigne les bébés nouveaux-nés. Les parents sont les personnes les plus importantes dans la vie d'un bébé. À l'Unité, nous préconisons une approche axée sur la famille. Nous espérons que grâce à cette brochure, vous aurez le sentiment de faire partie de l'équipe qui prend soin de votre enfant. Vous trouverez dans cette brochure des réponses aux questions suivantes :

Comment faire pour protéger mon bébé des microbes?2
Comment faire pour gérer la situation?3
Puis-je parler à quelqu'un qui est déjà passé par là?3

« Apprendre les ficelles »



Quand puis-je venir à l'Unité?.....4
Comment puis-je trouver ma place dans l'équipe?5
Comment puis-je assumer mon rôle de parent ici?5
Comment puis-je obtenir de l'information?.....7

« Comment garder le cap »



À quoi dois-je m'attendre?.....8
Comment puis-je nourrir mon bébé à l'hôpital?10
Pourrai-je l'allaiter?11
Quand mon bébé commencera-t-il à prendre du poids?12
Quand mon bébé pourra-t-il s'alimenter?.....12
Est-ce que je pourrai avoir du lait si je n'allaites pas mon bébé?.....12
Mon bébé aura-t-il besoin d'une transfusion sanguine?13
Comment se déroule la journée à l'Unité?15
Qui sont tous ces gens à l'Unité?16

« Quand la vie ne tient qu'à un fil »



Pourquoi tous ces fils et ces tubes?18

« Besoin d'un coup de main? » (Services aux familles)

Informations concernant l'Hôpital général Saint-Boniface23
Où puis-je obtenir de l'aide?23



Nota : Dans cette brochure, le masculin est utilisé sans discrimination et uniquement pour alléger le texte.

Comment faire pour protéger mon bébé des microbes?

Vous pouvez nous aider à protéger les bébés de maladies qui sont évitables. Les bébés déjà malades ou prématurés sont très vulnérables aux microbes, même ceux qui ne sont pas très dangereux pour les adultes et les enfants plus âgés. *Avant chaque visite à l'Unité des soins intensifs néonataux, tous les visiteurs doivent consulter le tableau de dépistage intitulé « À l'attention des visiteurs de l'Unité/Attention NICU Visitors ».*

Vous êtes la personne la mieux placée pour veiller à ce que les gens qui viennent visiter ou soigner votre bébé ne propagent pas de microbes. Vous pouvez apprendre ce qu'il faut faire, et le montrer aux gens qui vous accompagnent. Vous pouvez aussi regarder si les personnes qui viennent près du lit de votre bébé respectent ces règles. N'hésitez pas à demander aux visiteurs de se laver les mains si vous pensez qu'ils ne l'ont pas fait correctement. C'est ce que nous faisons quand la situation se présente.

La chose la plus importante à faire est de vous laver les mains de la bonne façon et de vous assurer que chaque personne qui touche votre enfant le fait aussi. Quand vous venez visiter votre enfant et avant de le toucher :

- Enlevez vos bijoux, bracelets et montre.
- **Lavez-vous les mains** soigneusement. Il est préférable d'utiliser l'évier qui est juste à côté de l'entrée de l'Unité.
- Faites d'abord couler de l'eau sur vos mains. Frottez-vous les mains et les poignets jusqu'aux coudes avec le savon au-dessus de l'évier. Continuez de frotter pendant au moins 1 minute. Rincez vos mains et séchez-les bien avec les serviettes en papier.
- Si vous utilisez le savon en gel, appliquez-en un peu dans la main (la grosseur d'un dix sous) et frottez les ongles de l'autre main dans le gel. Transférez un peu de ce savon dans l'autre main et frottez les ongles de la main opposée dans le gel. Assurez-vous de frotter toutes les parties de vos mains, de vos poignets et entre les doigts. Essuyez bien vos mains avant de toucher votre bébé.



Pour garder vos mains propres après les avoir lavées :

- Évitez de toucher votre visage, vos cheveux, les chaises, etc.
- Si vous touchez quelque chose qui peut être sale, comme votre sac à main, votre manteau, la poignée de porte, la chaise ou quelque chose qui est tombé par terre, vous devez vous laver les mains à nouveau avant de toucher votre bébé.
- Utilisez une serviette en papier pour toucher quelque chose qui n'a pas été lavé.

Si vous ne vous sentez pas bien, parlez-en à l'infirmière avant d'entrer. On vous conseillera peut-être de porter un masque d'hôpital. Toute personne qui tousse beaucoup ou qui a une diarrhée doit éviter de venir aux Soins intensifs néonataux.

Durant la saison des rhumes et de la grippe, les enfants ne pourront peut-être pas entrer à l'Unité à cause des risques de contaminer les bébés.

Si vous avez été en contact avec une personne malade de la varicelle, de la rougeole, des oreillons ou du zona, par exemple, vous devez téléphoner à l'Unité avant de venir.

Avant de quitter l'Unité, vous devez vous laver les mains encore une fois.



Comment faire pour gérer la situation?

Le temps passé à l'Unité des soins intensifs néonataux peut être difficile. Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour vous aider. Nous nous préoccupons de toute la famille, et pas seulement du bébé. Si vous avez besoin d'aide, nous vous aiderons à la trouver. Vous pouvez aussi demander l'aide de votre famille, de vos amis, de religieux ou d'autres groupes dont vous faites partie. Parfois, le fait de parler à d'autres parents à l'Unité peut aider. Discutez avec l'infirmière qui s'occupe de votre bébé des choses que vous trouvez difficiles à gérer. Un travailleur social peut vous aider à résoudre certaines préoccupations, par exemple, concernant :

- une gardienne pour vos autres enfants;
- un moyen de transport entre la maison et l'hôpital;
- vos propres problèmes de santé;
- des inquiétudes au sujet de membres de votre famille.

Vous entendrez ici bien des mots qui sont nouveaux pour vous. Ce livre vous aidera à définir autant de termes que possible. Il y a aussi un glossaire que vous pouvez obtenir à l'Unité, qui contient une foule de mots que vous pourriez entendre ou lire. N'hésitez pas à demander ce glossaire à l'infirmière si vous voulez le consulter, ou à demander la signification des mots nouveaux.

Puis-je parler à quelqu'un qui est déjà passé par là?

Si vous désirez parler à un autre parent dont le bébé a été hospitalisé à l'Unité des soins intensifs néonataux, nous offrons un programme de jumelage avec une personne-ressource qui est déjà passée par là. C'est le Programme de soutien familial néonatal. Les parents qui se portent volontaires pour participer au programme ont tous reçu une formation et ont fait l'objet d'une sélection par l'Hôpital. Ils font partie de l'équipe qui s'occupe de vous; leur motivation pour participer à ce programme, c'est de vous faire savoir que vous n'avez pas à surmonter cette épreuve seul(e). Ils savent à quel point c'est difficile d'en parler à quelqu'un qui ne sait pas ce qu'on vit. Il peut même être ardu de parler à son partenaire ou à des membres de la famille des sentiments qui nous habitent. Essayez d'en discuter avec un parent qui a vécu la même expérience. Cela pourrait vous aider grandement à traverser cette période.

Vous trouverez à la dernière page de ce livre un formulaire détachable pour le programme. Il y a aussi d'autres formulaires à l'Unité. Informez-vous au sujet du programme auprès de l'infirmière ou du travailleur social, ou appelez au 787-1786 et laissez un message avec votre nom et votre numéro de téléphone. Remplissez le formulaire et donnez-le à l'infirmière. On transmettra vos coordonnées à l'un des parents bénévoles dont le bébé a passé par les mêmes étapes que le vôtre. Cette personne vous appellera et discutera avec vous de la meilleure façon de vous aider à faire face à la situation. N'hésitez pas à parler du programme à l'infirmière ou au travailleur social, à demander du soutien avant la naissance du bébé, ou n'importe quand après. Vous pouvez même demander d'avoir une personne-ressource après votre retour à la maison.

Plus tard, vous pourrez vous porter volontaire comme personne-ressource du programme, si vous le désirez.



« Apprendre les ficelles »

Il y a toujours des membres du personnel qui sont là pour veiller sur votre enfant. L'Hôpital est aussi fréquenté par des étudiants qui sont surveillés étroitement et qui apprennent du personnel comment s'occuper des bébés.

Nous veillons à diminuer l'éclairage le plus possible et à couvrir les lits ou les yeux des bébés pour les aider à mieux dormir. Nous nous efforçons également d'éviter le plus possible les bruits à l'Unité, mais cela ne vous empêche pas de parler à voix basse à votre enfant. Les bébés aiment les voix douces.

Quand puis-je venir à l'Unité?

- Les parents ou tuteurs font partie de l'équipe de soins et peuvent venir en tout temps.
- On demande aux parents de choisir quatre personnes qui pourront aussi visiter le bébé lorsqu'il est à l'Unité des soins intensifs néonataux. Les noms de ces quatre visiteurs seront inscrits sur un carton placé au chevet du bébé. Nous ne permettrons pas à aucun autre visiteur d'entrer à l'Unité, à moins que vous l'accompagniez. Les visiteurs autres que les parents ne peuvent pas entrer à l'Unité en dehors des heures de visite, soit de 13 h à 20 h 30.
- Quand vous venez à l'Unité, veuillez nous appeler du téléphone situé au mur dans la salle d'attente circulaire vitrée à l'extérieur de l'Unité. Dites-nous votre nom de famille et celui de votre bébé et nous ouvrirons la porte pour vous laisser entrer.
- Vous pouvez amener avec vous au maximum deux personnes à la fois, dont l'une doit être un parent, au chevet du bébé. Les autres pourront attendre leur tour dans la salle réservée aux parents dans le corridor.
- Vous pourrez rester la plupart du temps quand nous prodiguons des soins à votre bébé, mais il peut arriver qu'on fasse certaines interventions auprès de votre bébé ou d'un autre bébé. On peut alors vous demander d'attendre avec les autres visiteurs dans le salon pendant ce temps, ou vous pouvez décider de patienter à l'extérieur de l'Unité. Nous vous appellerons quand tout sera terminé. Si vous ne comprenez pas pourquoi on vous a fait sortir, parlez-en à l'infirmière.

Puis-je amener mes autres enfants?



- Les frères et sœurs du bébé sont les bienvenus à condition qu'ils n'aient pas de rhume ni d'autre maladie que le bébé pourrait contracter. Montrez-leur une photo du bébé pour les préparer à cette visite. Avant d'arriver, dites-leur qu'ils devront se laver les mains, et décrivez-leur le bébé et ce qu'ils pourront faire. Ils pourront toucher le bébé, mais pas l'équipement. Le fait de bien les préparer rendra la visite plus agréable pour vous aussi.
- Vous pouvez aider vos autres enfants à mieux traverser cette période en leur

demandant de faire un dessin pour placer sur le lit du bébé. Dites-leur pourquoi le bébé est soigné à l'Unité, et montrez-leur qu'ils ont une grande place dans votre famille.

- Les autres enfants (de moins de 12 ans) ne peuvent pas venir aux Soins intensifs néonataux afin d'éviter la propagation de microbes aux bébés. Les enfants sont plus susceptibles d'avoir le rhume et « le nez qui coule ». Ces virus peuvent facilement être transmis par les petites mains aux bébés de l'Unité.
- Les frères et sœurs du bébé peuvent venir une fois par semaine.

Au sujet de la confidentialité

À l'Unité des soins intensifs néonataux, nous nous efforçons d'assurer la sécurité de tous les bébés et de protéger leur intimité.

L'information concernant votre bébé sera communiquée aux membres de l'équipe qui le soigne et à personne d'autre. S'il vous plaît, demandez à votre famille et à vos amis de vous appeler s'ils veulent avoir des nouvelles de votre enfant. Ne leur donnez pas le numéro de téléphone de l'Unité; ce numéro ne doit être utilisé que par vous.

Si vous entendez dire des choses au sujet d'autres patients, s'il vous plaît, n'en parlez à personne.

Il est interdit de prendre sans permission des photos d'autres bébés ou de membres du personnel.

Comment trouver ma place dans l'équipe?

- Vous êtes le centre de la vie de votre bébé.
- Vous êtes un partenaire à part entière dans l'équipe de l'Unité.
- Nous respectons vos croyances et votre culture.
- Vous pouvez participer aux décisions concernant les soins prodigués à votre bébé.
- Vous pouvez collaborer avec l'infirmière qui s'occupe de votre enfant pour trouver ce que vous pouvez faire pour lui.

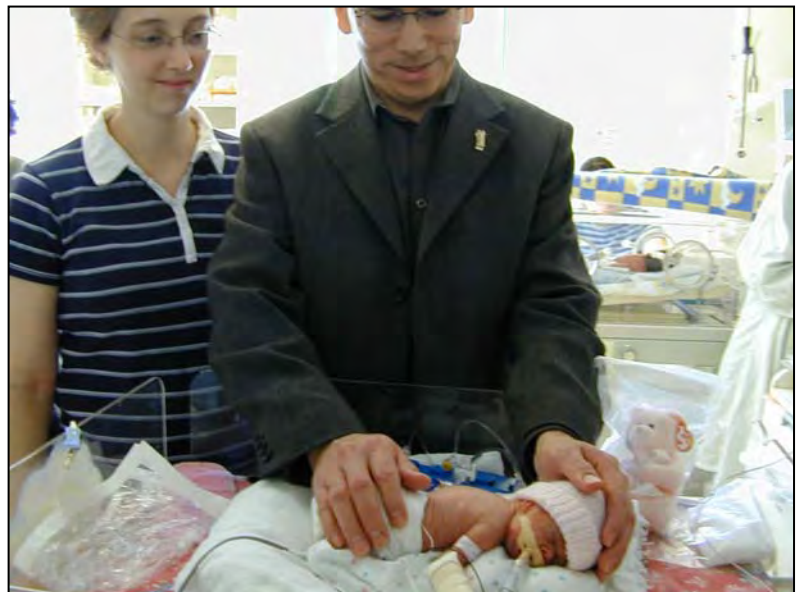
Comment puis-je assumer mon rôle de parent ici?

Les bébés de petit poids ou malades n'aiment pas les bruits forts et les lumières vives et ils n'aiment pas se faire toucher trop souvent. Quand ils sont dérangés de cette façon, ils peuvent nous envoyer des signaux signifiant « Laissez-moi tranquille », par exemple :

- Changement de rythme cardiaque ou respiratoire
- Bâillement
- Hoquet
- Agitation
- Larmes
- Évite le contact visuel
- Raidissement des bras
- Écartement des doigts et des orteils

Cela ne veut pas dire que vous ne pouvez pas

du tout toucher l'enfant ou lui parler. Au contraire, il est important de le **toucher**. Les bébés aiment se faire toucher et ils en ont besoin. Le personnel de l'Unité vous indiquera comment déterminer si votre bébé est disposé à entendre votre voix ou à sentir votre toucher.



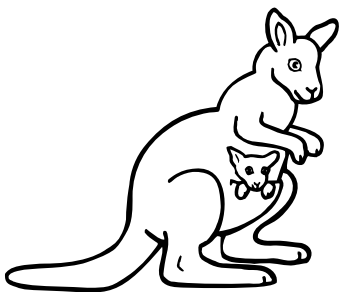
Presque tous les bébés réagissent bien quand les parents les touchent doucement mais fermement. Souvent, c'est une bonne façon de les calmer. Ils n'aiment pas se faire toucher autant que les bébés nés à terme qui sont en santé. Ils n'aiment pas non plus les effleurements ou chatouillements. L'idéal, c'est de poser la main doucement mais fermement sur le bras, la jambe, le ventre ou le dos de l'enfant. Les bébés adorent être en position recroquevillée ou fœtale, comme quand ils étaient dans l'utérus. Cette position a le don de les calmer.



Il arrive que les bébés n'aiment pas qu'on fasse plus d'une chose à la fois, par exemple, qu'on les touche en même temps qu'on leur parle; ils peuvent alors montrer des signes de fatigue. Si cela se produit, il faut faire un temps d'arrêt, et essayer de nouveau en faisant une chose à la fois. L'infirmière peut vous aider à décoder ces signes. Vous pouvez apporter un appareil

photo à l'Unité, et prendre des photos de votre bébé pour montrer à vos proches et garder en souvenir.

Vous pouvez apporter un jouet, une cassette et des photos de votre famille pour placer au côté de son lit. Prenez soin d'inscrire dessus le nom de votre bébé pour ne pas les perdre. Ne mettez pas de vêtements sales qui vous appartiennent dans le bac de la buanderie de l'hôpital – vous pourriez ne jamais les récupérer! Laissez les bijoux et autres objets de valeur à la maison.



Vous pourrez prendre votre bébé dans vos bras quand il ira assez bien. La position du kangourou est une façon confortable de tenir votre bébé. Demandez à l'infirmière comment faire.

Certains parents ont de la facilité à toucher et à câliner leur enfant, d'autres moins. Il est

normal de ressentir de l'anxiété quand on touche notre bébé. L'infirmière peut vous montrer comment toucher votre enfant d'une manière rassurante. Quand votre bébé se portera mieux, vous pourrez lui donner des soins, lui changer sa couche et lui donner son bain. L'heure du bain est le temps idéal pour apprendre à donner les soins à l'enfant. C'est aussi un signe que votre bébé va mieux.



Comment puis-je obtenir de l'information?

Nous voulons nous assurer que vous en apprendrez le plus possible au sujet de votre bébé, alors n'hésitez pas à nous poser des questions. Laissez-nous aussi un numéro de téléphone où nous pourrions vous joindre ou vous laisser un message. Les parents ou tuteurs peuvent nous appeler en tout temps au 237-2775.



Vous faites partie de l'équipe qui prend des décisions au sujet de votre enfant. Ces décisions se prennent souvent lors des « rondes »; chaque jour, à ce moment, les membres de l'équipe médicale se rencontrent pour discuter de la santé de votre bébé et de son plan de soins. On parle aussi des problèmes qui peuvent survenir et des solutions possibles. Il peut s'agir de choses qui se sont produites avant, pendant et après la naissance. L'infirmière vous parlera de ce qui s'est passé depuis la veille. D'autres membres de l'équipe peuvent vous informer sur les soins à votre enfant qui sont sous leur responsabilité. On vous demandera de dire comment vous voyez les choses avec votre bébé et si vous avez des questions ou des préoccupations. N'hésitez pas à nous parler. Si vous avez des craintes ou des questions qui demandent plus de temps à répondre, nous continuerons la discussion après les rondes. La durée des rondes est d'environ deux heures. L'équipe passe entre 5 et 15 minutes avec chaque bébé, puis va au suivant. Quand nous serons rendus à votre bébé, vous serez invité(e) à vous joindre à nous.

Les rondes commencent généralement vers 9 h le matin.

Vous pouvez parler aux infirmières en tout temps. Posez des questions si vous ne savez pas ce qui se passe ou comment vont les choses. Vous pouvez aussi parler aux médecins. Il y a presque toujours un médecin présent dans l'Unité. Il y a toujours un médecin (néonatalogiste) qui est responsable de l'Unité. Si vous voulez parler à un médecin, l'infirmière qui soigne votre bébé peut prendre rendez-vous pour vous. Vous pouvez aussi téléphoner à votre pédiatre pour savoir comment se porte votre bébé.



Il existe de la documentation sur bien des sujets qui peuvent vous intéresser. Si vous voulez avoir des titres de livres, demandez-le à l'infirmière. Vous pouvez aussi trouver de l'information à la bibliothèque d'information familiale de l'Hôpital pour enfants, local CK204. Cette bibliothèque dessert la population de tout le Manitoba. Elle prête des livres et des vidéocassettes sur bon nombre d'aspects de la santé infantile. N'hésitez pas à visiter cette bibliothèque. Vous pouvez demander aussi qu'on vous envoie de la documentation chez vous. Pour parler à la personne responsable de la bibliothèque, veuillez appeler le 787-1012.



Comment garder le cap

À quoi dois-je m'attendre?

Quand votre bébé est transféré à l'Unité des soins intensifs néonataux, les médecins, le personnel infirmier et les autres membres de l'équipe soignante fournissent à votre enfant les soins dont il a besoin, par exemple, les suivants :

Monitoring

Votre bébé peut avoir des capteurs fixés à sa peau pour obtenir de l'information sur son rythme cardiaque et sa respiration. Ce sont les signaux qu'on peut voir à l'écran des moniteurs. Il peut aussi avoir un petit tube inséré dans une artère ou une veine pour mesurer sa tension artérielle. Vous entendrez peut-être souvent des bips et d'autres signaux sonores, qui avertissent le personnel que quelque chose se passe. La plupart de ces signaux ne sont pas pour une situation d'urgence. Il arrive souvent que ce soit parce que votre bébé a bougé ou que son rythme respiratoire change quand il s'éveille ou s'endort. Les infirmières



répondent à ces signaux dès qu'elles le peuvent. Elles vérifient également ses « signes vitaux » à intervalles réguliers, notamment son rythme cardiaque, sa tension artérielle et sa température, et elles prennent les lectures sur les appareils.

Tests/analyses

Votre bébé passera peut-être certaines des analyses suivantes :

Tests sanguins – Le sang de votre bébé peut être analysé pour bien des choses qui indiquent aux médecins si l'enfant va bien. Le sang peut être prélevé à l'aide d'une aiguille placée dans une veine ou une artère, ou d'une lancette à partir du talon. Parmi les tests les plus courants, on note :

- les gaz sanguins, qui nous renseignent sur la fonction respiratoire du bébé;
- une numération globulaire ou formule sanguine, qui indique si votre enfant a suffisamment de globules rouges et blancs, et s'il fait une infection;
- une culture du sang, qui nous en apprend davantage sur l'infection du sang, s'il y a lieu;
- les électrolytes, qui indiquent le type de liquide dont votre bébé a besoin.

Ce sont les tests sanguins les plus souvent effectués. Il y a beaucoup d'autres tests qui peuvent être faits sur le sang de votre bébé. Le médecin ou l'infirmière qui s'occupe de votre enfant peut vous expliquer à quoi ils servent après qu'ils seront faits.

Examen des yeux – Il s'agit de regarder les vaisseaux sanguins au fond des yeux du bébé pour voir si son évolution se fait normalement.

Test d'audition – Test effectué à l'aide de sons pour vérifier si votre bébé entend bien.

Tests d'imagerie – Il existe diverses méthodes pour prendre des « images » de l'intérieur du corps de votre bébé, par exemple :

- Rayons X – le plus souvent, ils sont utilisés pour voir l'état des poumons.
- Ultrasons ou échographie – sert généralement à déterminer l'état du cerveau et de l'abdomen. La plupart des bébés prématurés passent une échographie cérébrale dans la semaine suivant leur naissance.
- Tomodensitométrie ou scanner – le plus souvent pour explorer le cerveau.
- IRM (imagerie par résonance magnétique) – généralement utilisée pour évaluer l'état du cerveau.



Ces tests peuvent être prescrits à toute heure du jour, mais aussi la nuit. Nous ferons tout notre possible pour vous informer du moment où ces tests seront effectués. Le médecin vous communiquera les résultats dès que possible. Si vous désirez accompagner votre bébé quand le test sera fait, parlez-en à l'infirmière qui s'occupe de votre enfant.

Traitements

- **Gavage** – Le gavage, ou alimentation par sonde, se fait au moyen d'un petit tube qui entre par la narine (tube naso-gastrique) ou la bouche (tube oro-gastrique) et descend dans l'estomac.
- **Intraveineuse** – Une intraveineuse, ou IV, peut être pratiquée dans une veine en vue de l'injection de liquides et d'éléments nutritifs. En général, on choisit une veine sur la main ou le pied. L'intraveineuse peut aussi se faire dans le cuir chevelu; il faut alors raser une petite surface sur la tête.
- **Médicaments** – Les médicaments les plus utilisés sont les antibiotiques, lorsqu'il y a infection, mais bien d'autres médicaments peuvent être utilisés pour aider les bébés. L'infirmière peut vous dire lesquels sont administrés à votre enfant.
- **Cathéter central** – Il peut s'avérer impossible d'utiliser une IV ordinaire pour votre bébé et de lui administrer les liquides et les médicaments requis. Une tubulure plus longue, appelée cathéter central, sera alors installée, qui peut rester en place plus longtemps qu'une IV.
- **Cathéter vésical** – C'est un petit tube qui peut être installé dans la vessie de votre bébé, et qui nous aide à voir combien d'urine produit votre bébé.

Aide à la respiration

Si votre bébé éprouve de la difficulté à respirer, il existe certaines formes d'aide possibles.

- **Canule/pince nasale** : C'est un petit tube souple qu'on place dans le nez du bébé pour lui donner de l'oxygène.
- **CPAP nasale (pression positive continue)** : Ce sont des tubes placés dans le nez du bébé grâce auxquels on peut augmenter légèrement la pression d'oxygène.
- **Ventilateur** : Il s'agit d'un appareil d'aide à la respiration qui fait entrer un mélange d'air et d'oxygène dans les poumons du bébé. L'air entre dans un tube endotrachéal (tube ET) qui part de la bouche et va jusqu'à la trachée, pour se rendre au poumon.

Il y a certaines interventions que nous ne ferons pas avant de vous en avoir parlé et d'avoir obtenu votre consentement. Nous vous indiquerons les risques et les avantages, et les autres options s'il y a lieu. Ces chirurgies ou procédures seront réalisées seulement après qu'on aura répondu à toutes vos questions et que vous aurez signé un formulaire de consentement. Dans



certains cas, si vous ne pouvez pas venir à l'hôpital, vous pourrez donner votre consentement par téléphone.

Les situations où nous vous demanderons un consentement sont les suivantes :

- chirurgie
- tests ou analyses pour lesquels il faut injecter un colorant
- transfusion sanguine
- médicaments au stade d'essai clinique
- vaccination

En cas d'urgence, une intervention indispensable pourrait être réalisée sans votre consentement si le délai pouvait causer du tort à votre bébé.

Comment puis-je nourrir mon bébé à l'hôpital?

Si votre bébé est malade ou très petit, on le nourrira par intraveineuse (IV). Au début, il ne recevra peut-être qu'une solution sucrée qui lui fournira des calories. Si l'on prévoit que votre bébé ne pourra pas être nourri pendant quelques jours, il recevra une **nutrition parentérale totale (NPT)**. Cette solution contient des protéines, du gras, du sucre, des vitamines et des minéraux; elle est ajoutée aux liquides que reçoit le bébé en IV. Votre bébé peut retrouver la santé et prendre du poids en étant nourri seulement par NPT. À mesure que votre enfant peut assimiler d'autres aliments, on diminuera la quantité ingérée par NPT.

Dans certains cas, on commence à alimenter le bébé par **gavage**, c'est-à-dire qu'on passe un tube dans la bouche ou le nez qui va jusque dans son estomac, et on insère du lait dans le tube toutes les deux ou trois heures. Au début, les quantités sont très faibles et augmentent lentement. Et plus on donnera de lait, moins on donnera de NPT.

D'instinct, les bébés ont besoin de téter. Quand ils sont nourris par gavage, il est important de leur apprendre à faire le lien entre la tétée et l'alimentation, et pour cela, on leur donne une suce pendant qu'on les nourrit. Cette suce n'incite pas le bébé à ne pas téter au sein quand il sera prêt. Même si un bébé n'est pas nourri avec du lait, il est important qu'il apprenne à sucer la suce pour se « pratiquer » à téter le sein ou à boire au biberon plus tard.

Le lait maternel est le meilleur aliment pour bébé et bien des bébés qui ont été très malades peuvent être allaités dès qu'ils rentrent à la maison! L'allaitement maternel est la meilleure façon de nourrir bébé parce que :

- le lait maternel protège l'enfant des infections,
- le lait maternel est plus facile à digérer - « le lait de femme est fait pour les bébés humains »,
- l'allaitement maternel favorise la création d'un lien entre la mère et l'enfant;
- l'allaitement maternel assure un contact étroit, peau à peau, avec votre bébé;
- l'allaitement maternel est plus facile, pour le bébé, que le boire au biberon;
- pour les bébés prématurés, le lait maternel est spécialement adapté à l'intestin du prématuré – il est moins irritant pour l'intestin et empêche la croissance de bactéries;
- L'enfant peut suivre le rythme d'écoulement du lait plus facilement à partir du sein qu'à partir d'un biberon. Le lait maternel coule plus lentement et laisse au bébé le temps de faire une pause pour respirer. De plus, l'écoulement du lait arrête quand le bébé cesse de téter le sein, mais avec un biberon, le lait continue de couler.

Si vous décidez de ne pas allaiter votre bébé, ou si vous êtes incapable de le faire, il y a des laits maternisés qui sont sans danger pour votre enfant. À l'hôpital, on donne peut-être un lait



maternisé spécial, mais la plupart des bébés peuvent avoir un lait maternisé régulier quand ils rentrent à la maison. Assurez-vous de mélanger le lait exactement comme il est indiqué sur l'étiquette. Si vous avez besoin d'aide, appelez l'infirmière de santé publique ou le médecin qui suit votre enfant.

Est-ce que je pourrai allaiter mon bébé?

Nous vous aiderons à apprendre comment allaiter votre enfant. La plupart des mères qui le veulent peuvent allaiter, même si leur bébé est né beaucoup plus tôt que prévu, ou s'il est hospitalisé pour d'autres raisons après sa naissance. Certains bébés ne pourront pas être nourris au sein tout de suite à cause d'une maladie, mais presque tous les bébés peuvent recevoir du lait maternel.

Étapes de l'allaitement

Étape 1 : *Il est très important* d'évaluer la quantité de lait que vous produisez en utilisant un tire-lait.

Étape 2 : Quand votre bébé sera prêt à être nourri, on utilisera votre lait. Le plus souvent, cela se fait par gavage.

Pour faciliter la digestion de votre bébé, on trempe un coton-tige (Q-Tip) dans votre lait et on le donne à sucer à votre enfant. L'infirmière peut vous montrer comment faire.

Le lait que vous produisez durant les quelques premiers jours après la naissance est appelé « colostrum ». Ce lait est le meilleur comme premier aliment du bébé. L'idéal, c'est de lui donner autant que possible du lait maternel frais. Si votre colostrum ou votre lait maternel frais n'est pas utilisé, il n'y a pas de danger à le congeler.

Étape 3 : Quand votre bébé sera plus fort et prêt à être nourri au sein, vous et votre enfant ferez des séances de « pratique d'allaitement », le but étant de montrer à votre bébé comment téter au sein avant toute autre forme d'alimentation orale.

Étape 4 : Juste avant que votre bébé soit prêt à rentrer à la maison, vous aurez de plus en plus la charge de ses soins, par exemple, plus de séances d'allaitement. Avant qu'il ait son congé de l'hôpital, vous commencerez un plan d'allaitement que vous poursuivrez à la maison. La plupart des bébés prématurés ou malades ne sont pas prêts à être nourris seulement au sein à la sortie de l'hôpital. À mesure qu'ils se développent et prennent de la vigueur, on peut ajouter des séances d'allaitement.

Étape 5 : Une fois que vous serez à la maison, il y aura des personnes qui peuvent vous prêter main forte ou répondre à vos questions.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à en parler à l'infirmière qui s'est occupée de votre enfant, ou à une infirmière du soutien à l'allaitement à l'hôpital.

Quand mon bébé commencera-t-il à prendre du poids?

Presque tous les bébés perdent du poids après la naissance avant de recommencer à prendre du poids. Cette perte de poids est habituellement de 5 % à 7 % le poids du bébé à la naissance, et elle est due à la perte d'un excès d'eau qu'avait le bébé en naissant.



Parfois, les bébés très malades prennent du poids les premiers jours. Ce n'est pas un véritable gain de poids, mais plutôt de la rétention d'eau. À mesure que le bébé se rétablira, il perdra du poids. Le plus souvent, il ne reprendra ce poids qu'après deux semaines ou plus après la naissance.

Quand mon bébé pourra-t-il s'alimenter?

Quand les bébés naissent prématurément, ils ne peuvent pas synchroniser la succion avec la respiration. À 34 semaines de gestation environ, ce réflexe téter-avaler-respirer est généralement assez évolué pour que l'enfant puisse être nourri sans danger au sein ou au biberon. Cependant, les bébés sont très différents d'un à l'autre. Certains peuvent être prêts à 32 semaines de gestation ou même avant, et d'autres ne le seront qu'à 36 semaines.

Souvent, les infirmières peuvent dire si le bébé est prêt à être allaité selon sa réaction durant le gavage et la façon dont il utilise la suce. Au début, votre bébé ne pourra être allaité qu'une ou deux fois par jour au sein ou au biberon, puis vous pourrez augmenter la fréquence à mesure qu'il s'habitue à ce « travail » qu'est la tétée. Les bébés qui ont souffert de graves problèmes respiratoires peuvent être plus lents à s'habituer à la tétée et à progresser sur ce plan.



Est-ce que je pourrai avoir du lait même si je n'allait pas mon bébé?

Pour vous assurer de produire du lait, voici la façon de procéder.

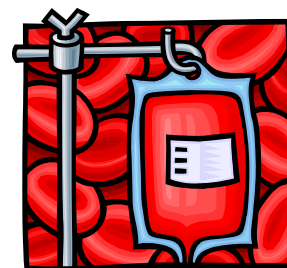
- Commencez à tirer votre lait dans les **4 à 6 premières heures** suivant la naissance de votre enfant.
- Dès que possible, procurez-vous un tire-lait électrique que vous utiliserez à la maison. Parlez-en à l'infirmière.
- Tirez votre lait aussi régulièrement que possible – toutes les 3 heures ou 8 fois par jour, y compris une fois la nuit.
- Durant les deux ou trois premiers jours, vous n'aurez peut-être que quelques gouttes et jusqu'à environ une demi-once (15 ml) chaque fois que vous tirerez votre lait. C'est une quantité normale de lait pour un bébé. Tirez votre lait pendant une dizaine de minutes de chaque côté (ou 10 minutes en tout si vous avez un tire-lait double) même si vous ne recueillez qu'une petite quantité de lait.
- Après 3 à 5 jours, vous devriez voir augmenter votre lactation. Quand votre bébé aura une semaine, vous devriez tirer environ 350 à 500 mL (1/2 litre) de lait par jour.
- Le fait de tirer votre lait fréquemment aide à stimuler la lactation.

Chaque goutte de lait maternel vaut de l'or !

**Pour avoir d'autres informations sur l'allaitement maternel, consultez la brochure
« La belle aventure de l'allaitement maternel »**

Est-ce que mon bébé aura une transfusion sanguine?

Votre bébé peut avoir besoin d'une transfusion pour remplacer certains éléments de son sang qui lui manquent. Le sang transporte de l'oxygène dans l'organisme, il combat l'infection et empêche les saignements. Une transfusion consiste à donner à votre bébé du sang complet ou un produit sanguin par intraveineuse (IV).



Après la naissance d'un bébé, la production de globules rouges ralentit pendant quelques semaines. Même si le bébé est né avec un nombre normal de globules rouges, il peut quand même avoir besoin d'une transfusion, le plus souvent pour les raisons suivantes :

- il a fallu prélever du sang pour faire des tests;
- une infection peut entraver la production de globules rouges;
- le bébé a perdu du sang au cours d'une intervention chirurgicale.

Qu'est-ce qu'on entend par produits sanguins?

Un produit sanguin est une partie du sang complet. Le sang complet est celui qui est prélevé chez les donneurs de sang. Le sang complet peut être séparé en différentes parties. Votre bébé aura peut-être besoin d'un ou plusieurs de ces produits sanguins, dont les plus courants sont :

- **les culots globulaires** : produits les plus souvent utilisés, les globules rouges transportent l'oxygène vers toutes les cellules du corps;
- **les plaquettes** : aident le sang à coaguler;
- **le plasma**: liquide jaune pâle dans lequel baignent les globules rouges; il contient des facteurs de coagulation, qui aident le sang à coaguler et à stopper les saignements.

Il y a d'autres produits sanguins dont votre bébé peut avoir besoin; si c'est le cas, les médecins et infirmières vous expliqueront pourquoi.

D'où vient ce sang?

Le sang est prélevé par la Société canadienne du sang auprès de personnes qui acceptent de donner du sang gratuitement.

Avant de donner du sang, les donneurs doivent répondre à une longue liste de questions et rencontrer une infirmière en entrevue.

Quels sont les risques d'une transfusion?

Les normes de sécurité pour les réserves de sang sont très élevées. Chaque unité de sang est soumise à une batterie de tests pour dépister un grand nombre de maladies connues. S'il y a le moindre doute concernant la sécurité d'une unité de sang, cette unité ne sera pas utilisée. Il existe encore un mince risque de contracter une maladie ou un virus à partir d'une transfusion. Il y a aussi le risque d'une réaction transfusionnelle qui causera la destruction de globules rouges.

En général, le risque que votre bébé devienne malade à cause d'une transfusion est très faible. Avec votre médecin, vous devrez décider si les risques liés à la transfusion sanguine sont plus élevés que les risques de ne pas avoir de transfusion.

Puis-je refuser la transfusion?

Si vous ne voulez pas que votre bébé ait une transfusion en raison de convictions religieuses ou pour toute autre raison, vous devez en informer votre médecin. Si votre bébé a besoin d'une transfusion et qu'il n'en reçoit pas, il risque des complications. Parlez-en avec votre médecin.

Est-ce que mon bébé peut recevoir mon propre sang?

La Société canadienne du sang peut prendre des dispositions pour que vous puissiez faire un don de sang pour votre enfant.

Il est important de savoir que selon la plupart des études, ce type de don (appelé un *don dirigé*) n'est pas plus sécuritaire qu'un don de sang fait par des personnes en santé. De fait, les dons de sang provenant de la famille proche sont plus susceptibles de causer une réaction immunitaire grave. Il peut arriver également dans l'avenir que si votre bébé a besoin d'une transplantation



d'organes, il ne pourrait pas recevoir d'organe d'un membre de la famille. Vous devez penser à cette éventualité avant de donner votre propre sang à votre bébé.

Les seules personnes qui peuvent faire un don de sang dirigé pour un bébé sont :

- les parents du bébé
- ses parents adoptifs
- ou ses tuteurs légaux

Pour faire ce genre de don, il faut passer par plusieurs étapes. Il faut parfois attendre jusqu'à deux semaines pour que le sang soit prêt pour le bébé. Donc, ce n'est pas une option si votre bébé a besoin de sang très rapidement.

Étapes pour donner du sang à votre bébé (don de sang dirigé)

Vous devez satisfaire à toutes les conditions ci-dessous, qui sont établies par la Société canadienne du sang.

- Vous devez passer un examen physique au bureau de votre médecin et des tests sanguins pour vérifier si vous êtes en santé.
- Demandez à l'infirmière les formulaires que votre médecin doit remplir.
- Votre examen physique devrait être fait par votre propre médecin. Si vous êtes de l'extérieur de Winnipeg, demandez au pédiatre de votre enfant de prendre rendez-vous pour vous, ou présentez-vous à une clinique sans rendez-vous.
- En plus du bilan de santé, le médecin devra prélever des échantillons de sang pour vérifier votre taux d'hémoglobine et pour un dépistage d'une infection au CMV (cytomégalovirus).
- Si vous ne connaissez pas votre groupe sanguin, on devra faire aussi un test pour le déterminer, car votre groupe sanguin doit être compatible avec celui de votre bébé.

Si vous avez d'autres questions, veuillez appeler la Société canadienne du sang au **789-1068**.



Quel est l'horaire habituel à l'Unité des soins intensifs néonataux?

Chaque bébé a sa propre « routine » quotidienne, qui dépend de ses besoins et de son état de santé. Mais en général, les choses se déroulent à peu près comme suit à l'Unité.

- 7 h 15 – 8 h Changement de quart de travail du personnel infirmier. Les infirmières discutent de votre bébé et de son plan de soins.
- 9 h – 11 h Rondes des patients. Les membres de l'équipe soignante passent par tous les lits de l'Unité et discutent de chaque bébé. Ils planifient les soins à donner à l'enfant ce jour-là. Quand il s'agit de votre bébé, vous faites partie de l'équipe et vous pouvez participer à cette ronde tous les jours.
- 15 h 15 – 16 h Changement de quart de travail du personnel infirmier. Les infirmières discutent de votre bébé et de son plan de soins.
- 19 h 15 – 20 h Changement de quart de travail du personnel infirmier. Les infirmières discutent de votre bébé et de son plan de soins.
- 20 h – 22 h Durant cette période, on donne le bain et on fait la pesée d'une partie des bébés. Le bain n'est pas donné tous les jours. C'est souvent un bon moment pour observer votre bébé pendant qu'il est éveillé. Vous pouvez regarder ou aider l'infirmière. L'heure du bain peut changer; si ce moment ne vous convient pas, parlez-en avec l'infirmière si vous voulez y assister.
- 22 h – 8 h C'est la période où l'éclairage et les activités sont réduits au minimum pour la nuit. Il est important pour les bébés de pouvoir dormir sans être dérangés, même si ce n'est pas toujours possible. Vous pouvez rester au chevet de votre bébé, mais c'est une bonne chose pour tous nos petits patients qu'il y ait le moins possible de visiteurs la nuit.



Rondes

Qui sont tous ces gens?

Beaucoup de personnes travaillent ensemble afin de soigner votre enfant. Vous en rencontrerez quelques-unes ou toutes. Écrivez leur nom ci-dessous si vous le désirez.

Les médecins

Pédiatre _____

C'est un médecin qui a suivi une formation spéciale sur le soin des bébés et des enfants. Le pédiatre suivra votre enfant à l'hôpital et sera le principal médecin de votre bébé une fois qu'il sera rendu à la maison. Il vous parlera de votre bébé et des principaux résultats d'examen.

Néonatalogiste _____

Pédiatre qui a suivi une formation spéciale sur le soin des nouveau-nés malades.

Boursier en néonatalogie _____

Pédiatre qui suit une formation spécialisée dans les soins intensifs pour les nouveau-nés – futur néonatalogiste.

Résident _____

Médecin qui suit une formation supplémentaire pour être pédiatre ou pour toute autre spécialité.

Médecins de l'Unité _____

Médecins qui soignent seulement des nouveau-nés.

Le personnel infirmier

Chef d'équipe du Programme / Chef des soins aux patients _____

Infirmière qui est responsable de tout le personnel infirmier et de plusieurs autres membres du personnel.

Infirmière autorisée ou infirmier autorisé _____

Infirmière qui soigne votre bébé.

Infirmière responsable des ressources cliniques _____

Infirmière chargée de l'Unité pour le quart de travail en cours, qui coordonne les activités quotidiennes dans l'Unité, et qui aide le personnel infirmier et autres intervenants à faire leur travail dans l'Unité.

Enseignant.e de l'éducation permanente/infirmière enseignante

Infirmière chargée d'assurer la formation continue du personnel infirmier dans l'Unité. C'est une personne-ressource pour le personnel infirmier et les parents.

Infirmière clinicienne spécialisée _____

Infirmière ayant suivi une formation supplémentaire pour mener des projets spéciaux. C'est une personne-ressource pour le personnel infirmier et les parents.

Infirmière praticienne _____

Infirmière ayant suivi une formation supplémentaire sur les soins à donner aux nouveau-nés malades, qui doit superviser les soins prodigués quotidiennement aux bébés de l'Unité.



Infirmière consultante en allaitement/soutien à l'allaitement _____

Infirmière qui par ses connaissances spéciales peut aider les mamans à allaiter.

Autres travailleurs de la santé

Travailleur social _____

Personne qui peut aider à résoudre des problèmes qui ne sont pas d'ordre médical, comme trouver un lieu d'hébergement ou de l'aide pour le retour à la maison, et qui fournit un soutien affectif.

Diététicien _____

Personne possédant des connaissances dans les besoins nutritionnels des bébés. Elle planifie une formule de NPT (nutrition par intraveineuse) qui aidera les bébés à se développer ou des concentrés spéciaux pour stimuler la lactation, des laits maternisés spéciaux, avec des vitamines et des minéraux.

Pharmacien _____

Spécialiste qui conseille l'équipe sur les médicaments appropriés aux bébés.

Inhalothérapeute _____

Personne qui possède les connaissances dans le traitement des troubles respiratoires, et qui est responsable de l'équipement tel que les appareils respiratoires.

Ergothérapeute _____

Personne qui possède les connaissances nécessaires pour aider le bébé à se développer et à s'alimenter.

Physiothérapeute _____

Personne qui possède les connaissances nécessaires pour évaluer et traiter les poumons des bébés, et les aider à traiter des problèmes de mouvement.

Infirmière auxiliaire / commis / réceptionniste _____

Personne qui répond au téléphone, s'occupe de la paperasse, envoie les tubes de prélèvement au laboratoire pour les analyses, garnit les réserves de fournitures, et aide le personnel infirmier et les autres membres de l'équipe.

Étudiants

Comme l'Hôpital général Saint-Boniface est un hôpital d'enseignement, il pourrait y avoir des étudiants participant aux soins donnés à votre bébé (étudiants en soins infirmiers, inhalothérapie, ergothérapie, physiothérapie, diététique). Tous ces étudiants travaillent en étroite collaboration avec le personnel de l'Unité.

Personnel d'entretien ménager

Personnes qui font le ménage dans l'hôpital.



« Quand la vie ne tient qu'à un fil »

Pourquoi tous ces fils et ces tubes?

L'équipement utilisé par les infirmières et les médecins leur permet de connaître en tout temps l'état de votre bébé. Ces moniteurs sont fixés à la peau de votre enfant et ne lui causent aucune douleur. Il est probable que votre bébé sera relié à quelques types de moniteurs, et pas à tous.

Moniteur

Cet appareil est parfois appelé moniteur cardiaque ou cardio-respiratoire. Il montre si le cœur de votre bébé bat normalement, et s'il respire bien. On fixe doucement à la peau de votre enfant trois petits diachylons auxquels sont rattachés des fils. Ces fils sont reliés au moniteur par un fil plus gros.

On peut mesurer la tension artérielle du bébé à l'aide d'un petit manchon ou brassard qu'on enroule autour de son bras, de la même façon que votre médecin mesure votre tension artérielle. On peut aussi la mesurer au moyen d'un tube minuscule qu'on insère dans une artère de l'enfant, et qui est branché au moniteur par un fil. Ainsi, on peut avoir une lecture continue de la tension. Souvent, ce cathéter peut servir aussi au prélèvement de sang pour des tests.

On peut aussi surveiller le taux d'oxygène dans le sang du bébé; à cette fin, on fixe un petit capteur de lumière au pied ou à la main de l'enfant à l'aide d'un bandage élastique. Un fil rattache le capteur au monitor, qui montre la quantité d'oxygène transportée par les globules rouges.



Sonde de température

Pour mesurer la température du bébé, on fixe un fil recouvert de tissu à sa peau. Ce fil est relié à un élément chauffant placé à l'intérieur ou au-dessus du lit, qui garde votre enfant au chaud.

Intraveineuse (IV)



Une IV est un petit tube inséré dans une veine, qui est relié par une tubulure à un sac ou à une seringue remplie de liquide. Ce liquide contient les médicaments et les éléments nutritifs dont votre bébé a besoin. La pompe de l'IV infuse une certaine quantité de liquide à votre bébé, selon un rythme prescrit. La plupart du temps, l'IV est pratiquée sur une main, un pied, un bras, une jambe ou le cuir chevelu. Lorsqu'il faut pratiquer l'intraveineuse dans le cuir chevelu, on doit parfois raser une petite surface de la peau du bébé. L'infirmière pourra peut-être garder ces cheveux pour vous les remettre. Souvent, on doit changer de site d'IV parce que la veine du bébé est

petite et fragile et ne peut tolérer une intraveineuse pendant longtemps.

Cathéter ombilical (artériel ou veineux) – CAO/CVO

C'est un tout petit tube inséré dans une artère ou une veine du nombril (ombilic) de votre bébé. Il peut servir à donner des fluides, des médicaments et des éléments nutritifs, et aussi à prélever des échantillons de sang.



Incubateur ou isolette

Un incubateur est un lit spécialement conçu pour fournir de la chaleur et de l'humidité à votre bébé. Il a un couvercle de plexiglas pour conserver la chaleur et l'humidité à l'intérieur. Il y a des ouvertures qui permettent à vous et aux infirmières de donner des soins à votre enfant. Le côté de l'incubateur peut aussi s'ouvrir pour permettre le changement des couvertures et pour sortir le bébé.



Lit ouvert

Le lit ouvert fournit de la chaleur à partir d'un élément chauffant situé au-dessus du lit. Les côtés du lit peuvent être abaissés pour que vous puissiez mieux voir et toucher votre enfant. La plupart des bébés prématurés sont gardés dans un lit ouvert pendant au moins quelques jours après leur naissance.

Lumières pour traiter la jaunisse

Ce sont des lumières fluorescentes qui sont fixées au lit ouvert ou au-dessus de l'incubateur (isolette). Elles servent à la photothérapie, qui permet de traiter la jaunisse ou ictère. On peut aussi utiliser un matelas lumineux spécial pour traiter cette jaunisse. Le bébé est placé sur ce matelas, ou enroulé dedans. Ses yeux seront couverts de tampons oculaires doux pour les protéger des lumières lorsqu'elles sont allumées.

Ventilateur

Un ventilateur est un appareil respiratoire qui fournit de l'air et de l'oxygène aux poumons de votre bébé au moyen d'un tube ET (endotrachéal, voir la page suivante). Différents appareils peuvent fournir cet air de diverses façons. L'appareil peut respirer complètement ou partiellement pour votre bébé. À mesure que le bébé sera « sevré » de l'appareil, il pourra respirer de plus en plus par lui-même.



Tube endotrachéal (tube ET)

C'est un tube qui est inséré dans la bouche ou le nez du bébé et descend jusque dans sa trachée. Il est fixé à la peau par un ruban adhésif et est relié à la tubulure du ventilateur. Il pousse l'air dans les poumons de votre bébé.



CPAP nasale (pression positive continue)

Certains bébés n'ont pas besoin d'une machine qui respire pour eux, mais ils ont besoin d'un peu d'aide pour respirer plus facilement. On installe alors une CPAP nasale, qui fournit de l'oxygène avec une légère pression dans les petits tubes qui sont placés dans les narines du bébé. Cet appareil les aide à garder ouverts les sacs alvéolaires dans les poumons, ce qui leur facilite la respiration.





« *Besoin d'un coup de main?* » (Services aux familles)

La salle d'attente familiale

La salle d'attente familiale est une pièce en demi-cercle avec un mur de verre située près des ascenseurs au troisième étage de l'hôpital. Elle comprend un téléphone avec une ligne directe avec l'Unité des soins intensifs néonataux.

Salles familiales

La salle B3003 est une pièce silencieuse, où vous pourrez vous reposer. À la salle B3005, vous pouvez amener vos autres enfants en attendant qu'ils puissent visiter votre bébé. Vous devez avoir un code numérique pour entrer dans ces deux pièces. Demandez ce code à votre infirmière et écrivez-le ici _____. S'il vous plaît, ne donnez pas le code d'accès à d'autres visiteurs; ces pièces sont réservées aux familles seulement. Si vous n'avez pas entendu parler de ces pièces, demandez la brochure d'information à ce sujet. Vous pourrez y laisser vos manteaux durant la visite à la pouponnière. Vous pouvez également téléphoner à l'Unité des soins intensifs néonataux à partir de ces pièces en composant le 2775.

Cafétéria

La cafétéria de l'hôpital se trouve au rez-de-chaussée. Elle est ouverte de 7 h à 19 h. Il y a d'autres services alimentaires dans l'Atrium à l'étage principal.

Téléphones

Il est interdit d'utiliser le téléphone cellulaire dans l'Unité de soins intensifs néonataux. Cependant, vous pouvez l'utiliser à l'extérieur de l'entrée de l'Unité.

Stationnement

Un stationnement aérien est situé sur l'avenue Taché. Vous pouvez obtenir des laissez-passer au bureau du stationnement à l'étage principal. Ces laissez-passer vous aideront à réduire les coûts de stationnement à l'hôpital.

Hôpital sans fumée

Il est interdit de fumer à l'Hôpital Saint-Boniface.

Boutique

Il y a une boutique de cadeaux au rez-de-chaussée de l'hôpital, près de l'entrée principale.

Pharmacie

Il y a une pharmacie dans l'Atrium de l'hôpital.

Livres

L'Unité des soins intensifs néonataux a un livre intitulé Newborn Intensive Care: What every parent needs to know. Si vous désirez l'emprunter, demandez-le à l'infirmière ou au travailleur social.



Bibliothèques

La bibliothèque d'information des familles (Family Information Library) de l'Hôpital pour enfants, local CK204, prête des livres et des vidéocassettes concernant bien des aspects des soins de santé aux enfants. N'hésitez pas à visiter la bibliothèque, même si votre enfant n'est pas hospitalisé à l'Hôpital pour enfants. Il y a aussi un ordinateur accessible à tous. Pour plus d'information, appelez au 787-1012.



Soins spirituels

Des soins spirituels sont disponibles sur demande. Il y a une chapelle située au 2^e étage de l'hôpital. Pour obtenir d'autres détails, veuillez appeler au 237-2356. Si vous désirez y amener votre pasteur, votre ministre ou tout autre conseiller spirituel, la chapelle vous est grande ouverte.

Interprètes

- Services en français : 258-1081
- Interprètes dans d'autres langues : 787-2071

Votre infirmière vous aidera à trouver une personne qui parle votre langue.

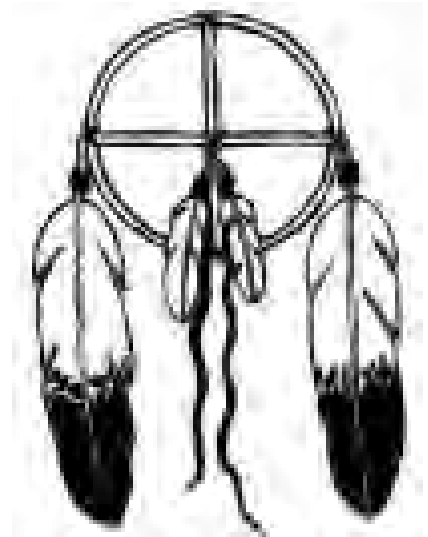
Services aux Autochtones

Des services sont offerts aux patients autochtones par des Autochtones dans les domaines suivants :

- Interprétation
- Soutien et enseignement
- Counseling et aiguillage
- Besoins culturels et spirituels
- Accompagnement

Pour plus d'informations, veuillez appeler au 237-2306.

Si vous le désirez, vous pouvez amener avec vous votre conseiller autochtone ou votre guérisseur traditionnel.



Information au sujet de l'Hôpital général Saint-Boniface

L'Hôpital général Saint-Boniface est une œuvre de charité des Sœurs de la Charité de Montréal, les « Sœurs Grises ». C'est un hôpital d'enseignement affilié à l'Université du Manitoba. Les trois axes de la mission de l'Hôpital général Saint-Boniface sont les soins aux patients, l'éducation et la recherche. À l'Hôpital, nous respectons la vie et la dignité de toutes les personnes, sans égard à l'âge, au sexe, à la culture, à l'origine ethnique et aux convictions religieuses. Nous nous efforçons d'assurer un environnement respectueux et compatissant envers les personnes qui ont besoin de nos services.

Nous savons qu'une hospitalisation peut être une expérience très stressante pour les enfants et leur famille. Nous ferons en sorte que votre séjour ici soit aussi serein que possible. N'hésitez pas à demander aux membres de l'équipe soignante de vous expliquer ce que vous ne comprenez pas. Nous voulons que vous preniez une part active dans la guérison de votre enfant.

Charte des droits de la famille

L'Hôpital général Saint-Boniface croit en une philosophie de soin axée sur la famille et soutient les droits de votre enfant et de votre famille. Vous et votre enfant avez droit :

- au respect et à la dignité humaine
- à des soins fondés sur le soutien de toute la famille
- à une information que vous pouvez comprendre
- à un soutien affectif
- à des soins qui respectent la croissance et le développement de votre enfant
- de prendre part aux décisions concernant les soins à donner à votre enfant

Responsabilités de la famille

- Dites-nous comment vous voulez participer aux soins donnés à votre enfant.
- Dites-le nous si vous ne comprenez pas quelque chose concernant les soins donnés à votre enfant.
- Faites ce que vous avez accepté de faire dans le plan de soins de votre enfant. Si vous ne pouvez pas suivre le plan de soins, s'il vous plaît, faites-le nous savoir.

Comment puis-je obtenir de l'aide?

Si vous avez des préoccupations concernant les soins donnés à votre enfant, nous vous encourageons à en parler à :

- l'infirmière qui s'occupe de votre enfant, l'infirmière responsable ou la chef d'équipe du Programme (235-3012)
- le médecin de votre enfant
- un représentant des patients
- un travailleur social

Merci d'avoir lu cette brochure. Nous espérons qu'elle vous aidera à comprendre comment nous pouvons vous aider, vous et votre famille.

Nous sommes ici pour fournir les meilleurs soins possibles à votre enfant et à vous-même. N'hésitez pas à nous poser des questions car nous travaillons ensemble afin que votre bébé retrouve la santé.



Glossaire

Abcès : Amas de pus formant une poche sous la peau; peut apparaître après une infection.

Âge gestationnel : Nombre de semaines de grossesse complétées (depuis le premier jour des dernières menstruations de la mère).

Alvéole : Petit sac d'air dans les poumons.

Anémie : Diminution du nombre de globules rouges dans le sang.

Antibiotiques : Médicaments administrés pour traiter certains types d'infection.

Apnée : Pause dans la respiration pouvant durer plus de 20 secondes, qui peut faire pâlir ou bleuir la peau du bébé, et ralentir son rythme cardiaque.

Aspirat : Contenu de l'estomac qui n'a pas été digéré. Un tube est inséré dans l'estomac pour enlever ces restes avant le prochain gavage.

Bébé né à terme : Bébé né au moins 3 semaines avant la date prévue.

Bilirubine : Substance produite par la dégradation des globules rouges dans l'organisme.

Bradycardie : Ralentissement du rythme cardiaque à moins de 100 pulsations par minute.

Canal artériel de Botal : Vaisseau sanguin présent avant la naissance et situé à l'extérieur du cœur, qui permet à la plus grande partie du sang de se rendre dans tout l'organisme sans passer par les poumons.

Canule nasale/pince nasale : Petit tube inséré dans les narines du bébé, qui permet de lui fournir un supplément d'oxygène.

Cathéter artériel ombilical (CAO) ou cathéter veineux ombilical (CVO) : Petit tube inséré dans une des deux artères ou la veine du nombril (ombilic) du bébé; sert à donner des liquides, des médicaments et des éléments nutritifs, et à prélever des échantillons de sang.

Colostrum : Lait maternel produit dans les premiers jours suivant l'accouchement. Il contient bien des éléments qui protègent le bébé des infections.

Convulsions : Mouvements saccadés qui ne durent qu'une brève période. Le corps se raidit et le bébé peut s'étouffer et perdre conscience pendant quelques instants.

Cordon ombilical : Cordon qui relie le bébé au placenta de la mère avant la naissance.

CPAP nasale (pression positive continue) : Technique qui permet de fournir une légère pression d'air au moyen d'un ventilateur et de petits tubes installés dans les narines du bébé.

Drain thoracique : Tube placé dans l'espace entourant le poumon permettant d'évacuer l'air ou les liquides accumulés à cet endroit.

Dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) : maladie pulmonaire chronique pouvant apparaître chez les bébés qui ont des troubles respiratoires sévères ou qui sont de grands prématurés.

Échocardiographie : Analyse effectuée au moyen d'ultrasons pour donner une image du cœur.

Entérocolite nécrosante néonatale (ENN) : Inflammation causant des dommages à une partie de l'intestin.

Évasement des narines : Élargissement des narines du bébé avec chaque inspiration.

Fortifiant pour lait humain (HMF) : Poudre ajoutée au lait maternel pour répondre aux besoins spéciaux de bébés prématurés.

Gavage : Nourrissage au moyen d'un petit tube placé dans la bouche ou le nez et qui descend jusque dans l'estomac.

Globules blancs : Cellules du sang qui aident l'organisme à combattre l'infection

Globules rouges : Cellules du sang qui fixent l'oxygène dans les poumons et le transportent dans tous les tissus du corps.

Gramme : Unité de mesure du poids; 454 grammes égalent une once.



Grognement : Son produit par le bébé à chaque inspiration lorsqu'il a trop de difficulté à respirer.

Hématocrite : Pourcentage de globules rouges par rapport au sang complet (en volume).

Hémoglobine : Protéine contenue dans le globule rouge qui transporte l'oxygène.

Hémorragie intraventriculaire : Saignement survenant à l'intérieur ou autour des cavités ou ventricules cérébraux normaux, dans le cerveau.

Hernie : Bosse abdominale formée dans une courbe de l'intestin à un endroit où elle n'est pas censée être.

Hernie inguinale : *Hernie* dans l'aîne chez les filles, et dans le scrotum chez les garçons.

Hernie ombilicale : Hernie formée dans la région du cordon ombilical ou du nombril.

Hydrocèle : Épanchement dans le scrotum (par un testicule) chez les garçons.

Hydrocéphalie : Accumulation de liquide céphalorachidien dans les cavités ou ventricules cérébraux.

Hyperbilirubinémie : Augmentation du taux de bilirubine dans le sang.

Incubateur : Lit spécial pour les bébés malades, qui maintient la chaleur et l'humidité.

Infection urinaire : Infection survenant dans le rein, la vessie ou toute autre structure ou passe l'urine.

Intraveineuse (IV) : Aiguille ou tube inséré dans une veine et fixé à un sac ou à une seringue contenant du liquide.

Intubation : Installation d'un tube endotrachéal (tube ET) dans la trachée du bébé en passant par la bouche.

IRM : Imagerie par résonance magnétique, qui permet d'obtenir des images des organes et structures du corps.

Isolette : Terme courant utilisé pour un incubateur, un lit qui réchauffe le bébé.

Jaunisse (ictère) : Jaunissement de la peau et des yeux dû à l'accumulation de *bilirubine* dans le sang. La jaunisse est traitée au moyen de lumières spéciales qui aident le bébé à dégrader la bilirubine.

Lait maternisé pour prématurés : Lait maternisé spécial répondant aux besoins des bébés prématurés.

Lanugo : poils fins et soyeux qui se trouve souvent sur le dos et les épaules des bébés prématurés.

Leucomalacie périventriculaire : Lésion du cerveau d'un nouveau-né près des ventricules cérébraux (cavités remplies de LCR).

Liquide céphalorachidien (LCR) : Liquide qui baigne le cerveau et la moelle épinière.

Lit ouvert : Lit qui assure une chaleur contrôlée pour le bébé, sans avoir à utiliser un incubateur fermé ou des couvertures.

Méningite : Inflammation des membranes couvrant le cerveau et la moelle épinière.

Moniteur : Appareil qui mesure des éléments comme les battements cardiaques ou le taux d'oxygène.

Moniteur de pression artérielle (PA) : Appareil qui mesure la pression sanguine, soit à l'aide d'un manchon enroulé autour du bras, soit dans un tube inséré dans une artère.

Nutrition parentérale totale (NPT) : Injection par intraveineuse de liquide contenant du sucre, des vitamines, des minéraux, des protéines et du gras pour répondre aux besoins nutritionnels du bébé.

Ombilic : Nombril.



Persistance du canal artériel (PCA) : Présence du *canal artériel de Botal* après la naissance.

Photothérapie : Technique utilisant des lumières bleues ou blanches placées au-dessus du lit du bébé pour aider à la dégradation du surplus de bilirubine dans le sang.

Piqûre du talon : Toute petite piqûre de la peau faite au talon du bébé à l'aide d'un petit instrument pointu (lancette). Cette piqûre sert au prélèvement de sang pour des analyses.

Pneumonie : Infection des poumons.

Pneumothorax : Présence d'air entre la cage thoracique et le poumon, qui cause l'effondrement du poumon.

Prématuré : Bébé né plus de 3 semaines avant la date prévue

Réflexe des points cardinaux : Mouvements de la tête et de la bouche d'un bébé qui cherche le mamelon. Le bébé bouge sa tête rapidement d'un côté à l'autre avec la bouche ouverte.

Rétine : Membrane qui tapisse l'intérieur de l'œil.

Rétinopathie des prématurés : Croissance anormale des vaisseaux sanguins dans les yeux de prématurés.

Septique : Désigne tout ce qui est contaminé par des microbes.

Shunt ventriculo-péritonéal : Tube placé dans un ventricule du cerveau, reliant un tube qui draine l'excès de liquide des ventricules vers l'abdomen du bébé.

Sonde de température : Tube recouvert d'une gaine et fixé à la peau du bébé au moyen d'un ruban adhésif, qui permet de mesurer sa température et de s'assurer que l'élément chauffant garde le bébé à une température constante en tout temps.

Surfactant : Substance visqueuse présente dans les poumons, qui s'étale comme une pellicule sur les alvéoles pulmonaires pour les garder ouvertes afin que l'air puisse entrer et sortir.

Syndrome de détresse respiratoire du nouveau-né (SDR) : Maladie pulmonaire causée par le manque de *surfactant* dans les poumons, qui permet de garder ouverts les alvéoles pulmonaires et facilite l'entrée et la sortie de l'air.

Tests microbiologiques : Séries d'analyses permettant de dépister la présence de microorganismes dans le sang, l'urine, le liquide céphalorachidien et les poumons.

Thérapie au laser : Traitement utilisant un faisceau de lumière à haute énergie.

Tirage : Dépression inspiratoire des côtes et du centre du thorax survenant quand une personne a de la difficulté à respirer.

Tomographie par ordinateur : Technique assistée par ordinateur qui permet d'obtenir une image en 3D des organes et structures du corps.

Transfusion : Fait d'injecter un liquide comme du sang au moyen d'une intraveineuse (IV).

Tube endotrachéal (tube ET) : Tube qui passe par la bouche ou le nez pour descendre jusque dans la trachée.

Ultrasons : Technique utilisant les ultrasons pour obtenir une image des structures à l'intérieur du corps.

Ventilateur : Appareil respiratoire qui fournit de l'air et de l'oxygène aux poumons du bébé.

Ventricules : Dans le cerveau, ce sont des cavités normalement remplies de liquide. Dans le cœur, ce sont les deux compartiments inférieurs.

