

Mon nouveau-né est hospitalisé à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN)

Voici ce que je dois savoir



**Centre universitaire de santé McGill
Hôpital Royal Victoria
Unité de soins intensifs néonataux**

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Auteurs ayant collaboré à cette brochure

Nancy Burdon, infirmière, B. Sc. Inf.
Katherine Logue, infirmière, M. Sc. A.
Jane Barry-Shaw, infirmière, M. Sc. A.

Merci!

Plusieurs infirmières de l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) du CUSM et d'autres membres de l'équipe ont contribué à cette brochure. Les parents d'anciens petits patients ont aussi fait de précieux conseils. Un grand merci à tous pour leurs efforts extraordinaires! Nous remercions aussi le Comité du réseau d'éducation des patients (CRÉP) de son soutien et de son financement.



Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre



Office d'éducation des patients du CUSM
MUHC Patient Education Office



Avertissement important

Le contenu de ce guide sert uniquement à vous informer. Il ne remplace pas les conseils ou les instructions de professionnels de la santé. Il ne remplace pas non plus des soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions au sujet des soins que votre bébé reçoit.

© droit d'auteur le 29 janvier 2014, Centre universitaire de santé McGill.
Toute reproduction intégrale ou partielle faite sans autorisation écrite expresse par
patienteducation@muhc.mcgill.ca est strictement interdite.

Ce document est également disponible sur:
La collection éducation pour la santé du CUSM (<http://infotheque.cusm.ca/>)
et L'Office d'éducation des patients du CUSM
(<http://www.educationdespatientscusm.ca/>)



Comment utiliser cette brochure

Cette brochure répond à certaines des questions que vous pourriez avoir lors de l'hospitalisation de votre bébé à l'unité de soins intensifs néonataux de l'Hôpital Royal Victoria (HRV) du Centre universitaire de santé McGill.

TABLE DES MATIÈRES

page

Qu'est-ce que l'unité de soins intensifs néonataux (USIN)?.....	4
À quoi est-ce que je dois d'abord m'attendre?.....	4
Où dois-je téléphoner pour obtenir de l'information?.....	5
Quand est-ce que je peux visiter mon bébé?.....	6
De quoi mon bébé aura-t-il l'air?.....	8
À quoi ressemble l'USIN?.....	12
Qui sont les personnes qui soignent mon bébé?.....	13
Qu'est-ce que je peux faire pour mon bébé?.....	17
Pourquoi est-ce que je me sens mal?.....	22
Voici d'autres renseignements très utiles.....	24
Qu'est-ce que je dois savoir si mon bébé est transféré à un autre hôpital?..	28
Qu'est-ce que je dois savoir avant d'accueillir mon bébé à la maison?.....	30
Numéros importants de téléphone.....	33

Qu'est-ce que l'unité de soins intensifs néonataux (USIN)?

Votre bébé est admis à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN). Cette unité est située en face du centre de naissances à l'unité de soins C7.

L'USIN fournira des soins spécialisés 24 heures sur 24 à votre bébé. Au début, l'USIN est un endroit stressant ou angoissant pour beaucoup de parents.

Nous espérons que vous commencerez à vous y sentir un peu plus à l'aise après avoir eu la chance de parler avec notre équipe.

N'hésitez pas à nous poser des questions sur le fonctionnement de l'unité. Nous sommes ici pour vous soutenir.

À quoi est-ce que je dois d'abord m'attendre?

L'USIN est une unité de soins intensifs où on soigne les nouveau-nés prématurés, les bébés dont le poids est insuffisant à la naissance et les bébés malades. Votre bébé y recevra des soins spécialisés. À son arrivée à l'unité, nous faisons tout pour stabiliser l'état de votre bébé. Nous commencerons aussi tout traitement dont il pourrait avoir besoin. Cela peut prendre un peu de temps, mais vous pourrez voir votre bébé dès que ce sera possible. Nous vous renseignerons sur son état de santé et nous vous dirons à quoi vous attendre au cours des prochaines heures.



Où dois-je téléphoner pour obtenir de l'information ?

L'USIN (de l'intérieur de l'hôpital).....	x 31591
L'USIN (de l'extérieur de l'hôpital).....	514-934-1934
Ligne directe (pour les appels de nuit).....	514-843-1591

L'unité est ouverte 24 heures sur 24. Vous pouvez donc téléphoner en tout temps, même durant la nuit. Dans la mesure du possible, évitez d'appeler l'USIN à 7 h 30, 15 h 30 et 23 h 30. Ce sont les heures de changement d'équipes. Le personnel infirmier en profite pour se transmettre de l'information importante au sujet des soins fournis à chaque bébé. Sachez aussi que la période de 12 h 30 à 14 heures est la « pause tranquillité » à l'unité. Nous ne transférons aucun appel non urgent au personnel infirmier durant cette période, afin de permettre à votre bébé de se reposer.



À noter : Lorsque vous téléphonez pour prendre des nouvelles de votre bébé, il se peut que son infirmière soit en train d'en prendre soin ou de soigner d'autres bébés. Si elle ne peut vous parler immédiatement, la personne qui vous a répondu vous indiquera à quel moment il serait préférable de rappeler.



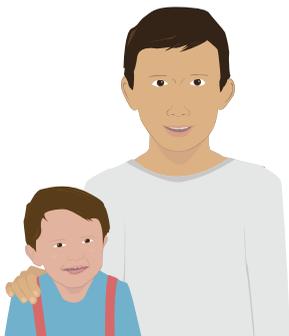
Pour des raisons de confidentialité, nous donnons de l'information au sujet de votre bébé uniquement aux parents ou aux tuteurs légaux. Nous ne donnons de l'information à personne d'autre.

Quand est-ce que je peux visiter mon bébé?

Règles à respecter concernant les visites

- **Les parents** - ils sont les bienvenus 24 heures sur 24 à l'unité.
- **Les frères et sœurs** - (âgés de 18 mois et plus) ils sont les bienvenus 24 heures sur 24 à l'unité si :

1.



Ils sont accompagnés d'un parent.

2.



Ils n'ont pas d'infection et n'ont pas été en contact avec une personne qui a eu une maladie contagieuse comme la varicelle, la rougeole, les oreillons, la coqueluche ou la grippe au cours des trois (3) dernières semaines.

3.



Ils ont reçu tous leurs vaccins.



Durant la saison du rhume et de la grippe (à peu près de novembre à avril), l'accès à l'unité est interdit à tous les enfants de 12 ans et moins.

Quand vous entrez dans l'unité :

- Accrochez votre manteau au bout du couloir
- Recouvrez vos bottes/chaussures sales
- Retirez tous les bijoux que vous portez au-dessous du coude
- Lavez vos mains (jusqu'aux coudes) pendant au moins 30 secondes avant d'entrer dans l'unité
- Lavez encore vos mains avant de toucher à votre bébé et après l'avoir touché



N'apportez pas d'objets de valeur dans l'unité. Placez vos articles personnels dans un des casiers situés près du vestiaire. Demandez une combinaison de cadenas à l'infirmière gestionnaire adjointe.

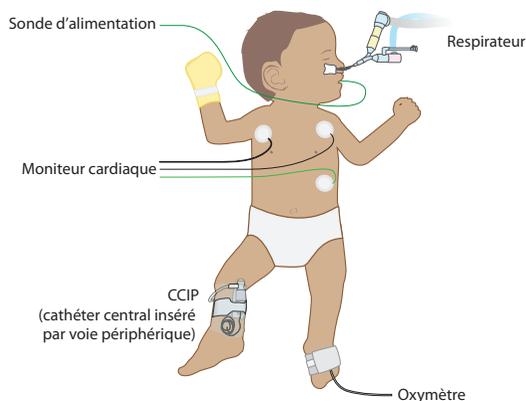
- D'autres visiteurs, dont les grands-parents ou des amis de la famille, sont les bienvenus durant les heures de visite (de 8 h à 20 h) s'ils sont accompagnés de l'un des parents.
- À tout moment, seulement deux (2) personnes par famille sont autorisées au chevet de l'enfant. Cela s'applique aux familles de nouveau-nés multiples et cela comprend les frères et sœurs.
- Il arrive que l'accès à l'unité soit interdit à tous les visiteurs, sauf les parents (par ex. lors de l'épidémie de grippe H1N1). Cette mesure est généralement temporaire et nous autorisons la réouverture de l'unité dès que possible.

Pendant les périodes de changement d'équipes (7 h 30, 15 h 30 et 23 h 30), si votre bébé ou d'autres bébés placés près du vôtre nécessitent des soins spéciaux, il se peut que nous vous demandions de quitter l'unité pour une courte période. Cela nous permet de garder l'information confidentielle et de créer un environnement où l'équipe a assez d'espace pour effectuer des interventions particulières.

Nous encourageons tous les parents à prendre part aux soins quotidiens de leur bébé et à passer autant de temps que possible avec leur bébé.

De quoi mon bébé aura-t-il l'air?

Il se peut que votre bébé ne ressemble pas à l'enfant né à terme et en santé que vous espériez. Rappelez-vous que chaque bébé est unique. Afin de vous rassurer, voici de l'information sur la façon dont votre bébé sera soigné pendant son séjour à l'USIN.



Lits

La plupart des bébés à l'USIN sont en incubateur. Ce lit fermé par des parois en plastique permet de garder votre bébé au chaud et de lui donner de l'oxygène (s'il le faut). L'incubateur permet d'humidifier l'air pour protéger sa peau s'il est né très prématurément et de protéger le bébé contre les infections. Dans l'incubateur, il se peut que votre bébé soit nu, sauf pour sa couche. Le personnel



soignant peut ainsi le surveiller étroitement tout en ajustant la chaleur dont il a besoin. Lorsque votre bébé pèsera plus de 1800 g (presque 4 livres) et que son état sera stable, il passera de l'incubateur à un lit ouvert.

Équipement

Comme d'autres unités de soins intensifs, notre unité comprend beaucoup d'équipement. Nos appareils sont munis d'alarmes sonores et visuelles. Elles nous avertissent qu'une valeur ou une limite préréglée a été dépassée. Ces alarmes peuvent être angoissantes et il est difficile de s'y habituer, mais elles ne doivent pas vous inquiéter.

Voici des exemples de l'équipement que nous utilisons le plus :

- Un moniteur cardio-respiratoire (système cardiaque et respiratoire) : Selon l'état de santé de votre bébé, il peut être nécessaire de mesurer ses battements cardiaques et ses respirations. Vous verrez trois collants (électrodes) sur son thorax et son ventre. Vous verrez aussi une lumière rouge brillante à son pied et une bande de tissu bleu. Des chiffres s'afficheront sur un écran au-dessus du lit.

Ces appareils de surveillance ne font pas souffrir votre bébé.



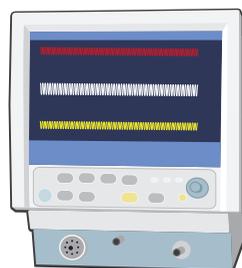
- Un respirateur (appareil aidant la respiration) :

Si votre bébé a de la difficulté à respirer, nous utilisons un respirateur pour l'aider.

Des inhalothérapeutes surveillent cet appareil. Si un respirateur est utilisé, vous verrez des tubes dans le nez ou la bouche du bébé. Ces tubes seront retirés dès que le médecin jugera que le bébé arrive à respirer correctement

sans aide.

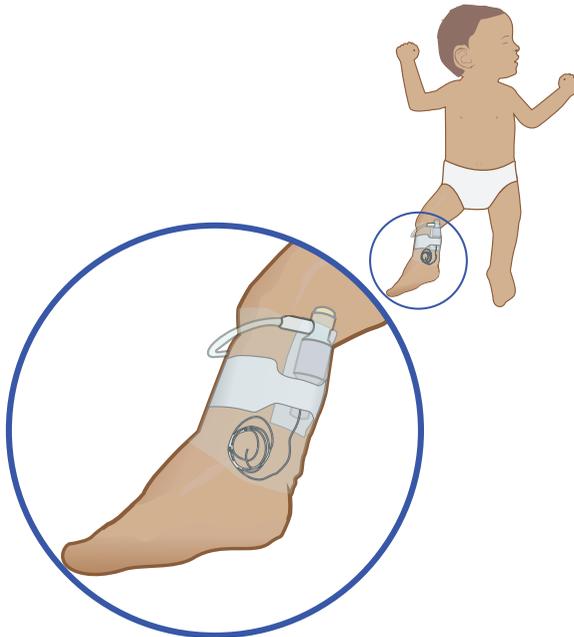
- Pompes à perfusion : ces pompes sont utilisées pour donner une solution nutritive ou des médicaments à votre bébé.



En général, aucun de ces appareils ne vous empêchera de tenir ou de toucher votre bébé. Ces appareils sont utilisés seulement lorsqu'ils sont nécessaires, pour donner les meilleurs soins à votre bébé.

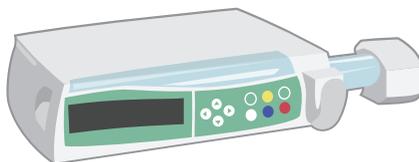
Ligne de perfusion intraveineuse périphérique (IV) et cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP)

Il peut être nécessaire d'introduire un tube en plastique (ligne intraveineuse, ou ligne IV) dans une veine de votre bébé pour lui donner des médicaments ou une solution nutritive. L'infirmière ou le médecin utilise une petite aiguille pour glisser un tube en plastique dans une veine de votre bébé. Le tube ne fait pas mal à votre bébé. Dans notre unité, les lignes IV que nous utilisons le plus sont des lignes de perfusion IV périphérique (lignes IVP) et des cathéters centraux insérés par voie périphérique (lignes CCIP). Nous utilisons les lignes IVP pour des traitements à court terme. Vous les verrez dans une main, un pied ou, parfois, sur le dessus de la tête. Les lignes CCIP sont réservées aux traitements à plus long terme et sont introduites dans une veine plus large du bras ou de la jambe. Le personnel qui soigne votre bébé vous indiquera ce qui convient le mieux pour votre bébé.



Sonde d'alimentation

Vous remarquerez un tube très fin de couleur verte, maintenu en place par du ruban adhésif à la bouche ou au nez de votre bébé. Ce tube permet de lui donner du lait maternel ou du lait maternisé (lait artificiel) s'il est trop malade ou prématuré pour boire au sein ou au biberon. Le tube est glissé jusque dans son estomac et reste en place entre les « repas ». Ça ne dérange pas votre bébé, qui commencera d'ailleurs à boire au sein ou au biberon dès qu'il en sera capable.



Soulagement de la douleur

Les tout-petits peuvent ressentir de la douleur. Pour calmer votre bébé durant des interventions médicales, l'équipe de l'USIN emploie différents moyens. On lui donnera une suce, on l'emballotera ou on lui donnera du sucrose. Le sucrose est une solution sucrée qu'on place sur la langue de votre bébé. Des recherches ont démontré que le goût du sucrose aide votre bébé à moins sentir la douleur. Les infirmières et les médecins qui soignent votre bébé répondront à toutes vos questions.

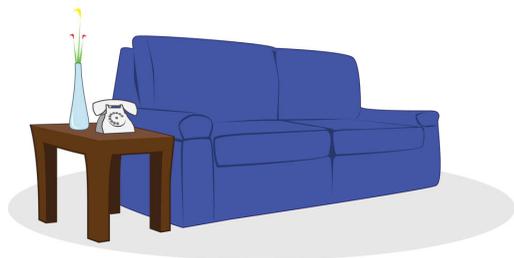
À quoi ressemble l'USIN?

Le lieu physique

Notre unité est assez petite et les lits et incubateurs sont souvent rapprochés les uns des autres. Il est important de respecter le besoin d'intimité des autres bébés et familles et la tranquillité qui favorise la guérison. Malheureusement, l'USIN n'est pas assez grande pour que les parents puissent dormir près de leur bébé.

Salle familiale

Les mères, pères et frères et sœurs de nos petits patients peuvent utiliser la salle familiale qui leur est réservée. Comme l'espace est limité, nous invitons les membres de la famille élargie et les amis à attendre dans la zone d'accueil. La



salle familiale est à la disposition des familles de tous les bébés de l'USIN. Veuillez donc partager l'espace et tout faire pour le garder propre. Si vous utilisez le téléphone, parlez tout bas pour ne pas déranger les autres. Lorsqu'un bébé est très malade, il nous

arrive d'autoriser des parents à passer la nuit dans la salle familiale.

Qui sont les personnes qui soignent mon bébé?

Notre équipe comprend différents professionnels de la santé et membres du personnel qui s'occupent, avec vous, de votre nouveau-né et de votre famille. Nous nous communiquons régulièrement de l'information importante au sujet de votre bébé.



Vous : les parents ou le tuteur légal

En tant que parents de votre bébé, vous êtes des membres importants de l'équipe de soins de votre nouveau-né. Nous discuterons avec vous des soins à lui donner et nous vous informerons de son état pour vous aider à prendre des décisions et à participer aux soins. Si vous avez des questions au sujet de la santé de votre bébé ou des soins qu'il reçoit, n'hésitez pas à demander une réunion de l'équipe qui le soigne.

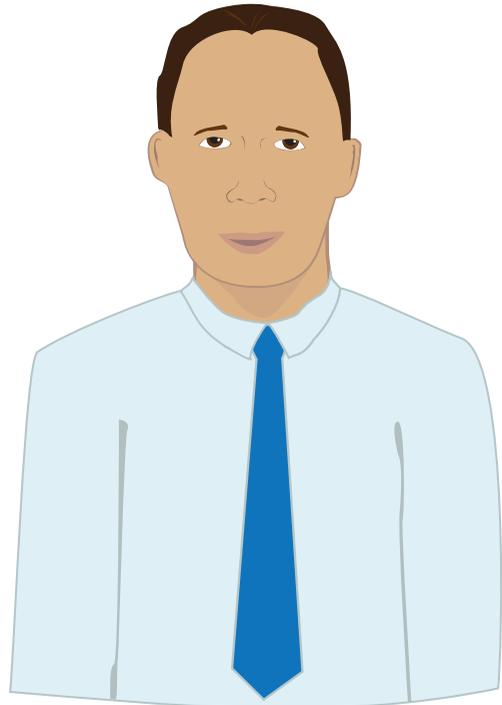
Votre bébé a besoin de vous. Votre participation aux soins qui lui sont donnés (être présent, tirer le lait maternel, mettre en pratique la méthode kangourou, rester au courant de son état et de ses besoins, etc.) a une valeur considérable. Veuillez lire la section « Qu'est-ce que je peux faire pour mon bébé? ». Nous encourageons tous les parents à prendre part aux soins quotidiens de leur bébé et à passer autant de temps que possible avec leur bébé.

Qui sont les personnes qui soignent mon bébé?

Les néonatalogistes et l'équipe médicale

Un néonatalogiste (un médecin spécialisé dans le soin des nouveau-nés) est responsable du plan de traitement médical de votre bébé et dirige l'équipe médicale de l'USIN. Cette équipe comprend des chercheurs-boursiers, des résidents et des étudiants en médecine.

Le néonatalogiste consultera d'autres spécialistes et membres de l'équipe selon les besoins de votre bébé. Les néonatalogistes sont remplacés tous les 15 jours, mais ils renseignent leurs remplaçants de façon détaillée de l'état de chaque bébé. Un membre de l'équipe médicale est toujours prêt à répondre à vos questions.

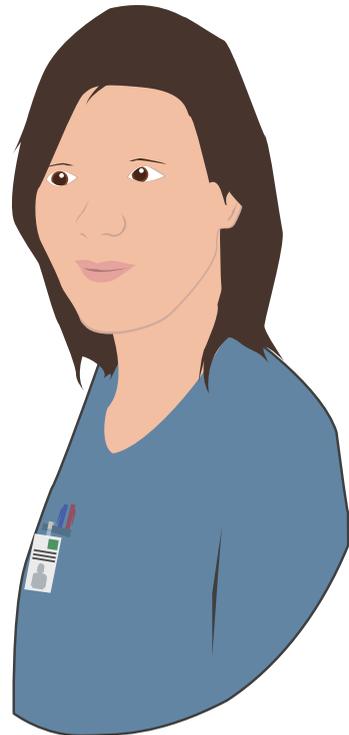


Personnel infirmier en néonatalogie

Le personnel infirmier réconforte et soigne physiquement votre bébé, jour et nuit. Chaque équipe travaille 8 ou 12 heures. Une infirmière sera affectée à votre bébé en tout temps. Les infirmières sont responsables de fournir tous les soins à votre bébé – le nourrir, lui donner le bain, lui donner ses médicaments et lui administrer des traitements spéciaux. Avec le temps, vous apprendrez comment vous occuper des besoins fondamentaux de votre bébé. Vous apprendrez peut-être d'autres soins spécialisés que votre bébé nécessitera à la maison.

Votre bébé peut aussi avoir une infirmière principale ou « attitrée ». Cette infirmière s'occupera de votre bébé durant chacune de ses périodes de travail, pendant toute la durée de son hospitalisation. Cette infirmière apprendra à très bien vous connaître, vous et votre bébé, et elle vous montrera presque tout ce que vous apprendrez à l'USIN. Il peut arriver qu'il ne soit pas possible pour votre bébé d'avoir son infirmière attitrée. Nous faisons tout ce qui est possible pour favoriser ce lien spécial

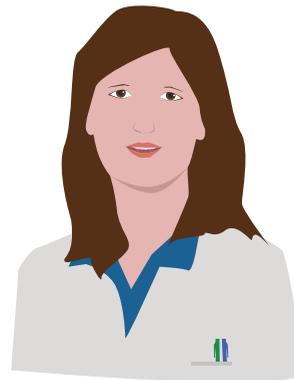
Les infirmières jouent aussi un rôle majeur en soutenant les parents et en leur apprenant comment soigner leur bébé. Par exemple, elles vous donnent de l'information importante et restent à l'écoute de vos préoccupations. Cela leur permet de savoir comment prendre bien soin de votre bébé et de votre famille.



Infirmières spécialisées /en pratique avancée

En plus des infirmières de soins généraux, vous pouvez rencontrer des infirmières spécialisées :

- Les consultantes en allaitement qui donnent des conseils à ce sujet.
- Les infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie – elles peuvent prescrire certains médicaments et traitements pour votre bébé.
- Les infirmières cliniciennes spécialisées et les infirmières enseignantes, qui agissent comme des consultantes et des cliniciennes spécialistes pour aider notre unité à utiliser les recherches les plus récentes.
- Les infirmières gestionnaires.



Autres professionnels de la santé et membres du personnel importants

Notre équipe compte d'autres membres vous pourriez rencontrer, par exemple : pharmacien, travailleurs sociaux, inhalothérapeute, audiologiste, ergothérapeute, personnel de soutien des services de pastorale, coordinateurs de l'unité (réceptionniste), assistants de service (personnel responsable de nettoyer l'équipement et de voir aux fournitures), personnel de l'entretien ménager. Le CUSM compte aussi un commissaire aux plaintes et à la qualité, si vous pensez avoir besoin de ce service.



Chaque employé du CUSM que vous rencontrerez devrait porter une carte d'identité officielle du CUSM.

Si vous ne la voyez pas, demandez qu'on vous la montre.



Qu'est-ce que je peux faire pour mon bébé?

Les familles se sentent souvent impuissantes lorsque leur bébé est à l'USIN. En tant que parents, vous êtes les personnes les plus importantes dans la vie de votre bébé. Nous vous encourageons donc à passer beaucoup de temps avec votre enfant et à prendre part autant que possible aux soins qui lui sont fournis. Même s'il est très malade et que cela limite ce que vous pouvez faire, montrez-lui votre présence en lui parlant doucement, en le touchant et en chantonnant.

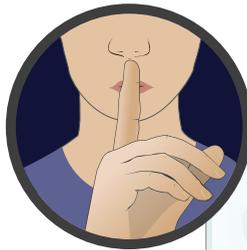
Avec le temps, vous pourrez faire de plus en plus de choses pour votre bébé.

Soins favorisant le développement et la pause tranquillité

Nous travaillons très fort pour donner à votre bébé les meilleurs soins qui favoriseront sa santé et son développement. L'USIN a tout ce qu'il faut pour lui fournir tout ce dont il a besoin, mais il reste que notre unité peut être stressante pour un bébé malade ou prématuré. Nous nous efforçons de minimiser le stress de plusieurs façons, en particulier en réduisant au minimum les sources de bruit et de lumière.

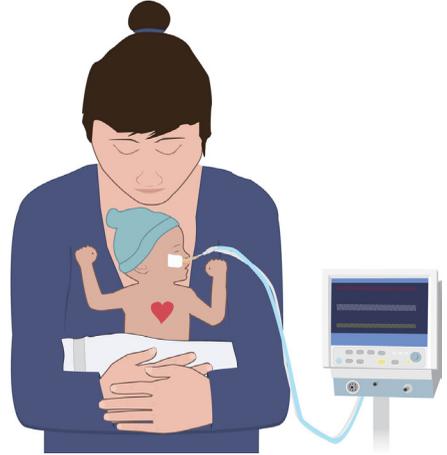
Le matin est une période occupée à l'unité, à cause de tous les soins que nous devons donner et à cause du nombre de membres de l'équipe qui sont présents dans l'unité.

L'après-midi, nous essayons de donner congé de la lumière, du bruit et de tout traitement (si ça peut attendre) à tous les bébés, afin de favoriser leur repos, leur croissance et leur guérison. Nous appelons cette période la pause tranquillité.



La méthode kangourou ou le contact peau contre peau

La méthode kangourou consiste à placer votre bébé (qui porte seulement une couche) contre votre poitrine nue. Nous encourageons la mère et le père à adopter cette méthode. C'est une bonne façon d'être proche de son bébé et ça peut l'aider de plusieurs façons. Cette méthode aide à maintenir la température, le rythme cardiaque et la respiration de votre bébé et peut même l'aider à prendre du poids. Cela l'aidera à avoir un sommeil profond et un état d'éveil tranquille et il pleurera moins. Selon de nombreuses mères, la méthode kangourou aide à améliorer la production de lait maternel. Parlez à l'infirmière de votre bébé au sujet de la méthode kangourou qui conviendrait le mieux à votre bébé.



La lecture et votre bébé

Nous vous encourageons à faire la lecture à votre bébé. Vous aurez l'impression de participer davantage aux soins de votre bébé. Et votre enfant saura que vous êtes présents, ce qui facilitera son développement.



Des petites choses de la maison

Vous pouvez aider votre bébé en lui apportant des choses de la maison, comme une couverture, un petit jouet, une photo de votre famille, etc. Consultez son infirmière pour savoir ce qui convient le mieux.



Le bain

Lorsque votre bébé aura pris du poids et qu'il sera assez bien pour passer à un lit ouvert, les infirmières vous apprendront comment lui donner son bain. Elles vous montreront comment le faire en toute sécurité (les différentes étapes du bain, où trouver ce qu'il vous faut, etc.) et elles vous aideront à baigner votre bébé, jusqu'à ce que vous vous sentiez à l'aise. L'heure du bain est une excellente façon pour vous et votre bébé de passer du temps ensemble et d'apprendre à vous connaître encore plus.



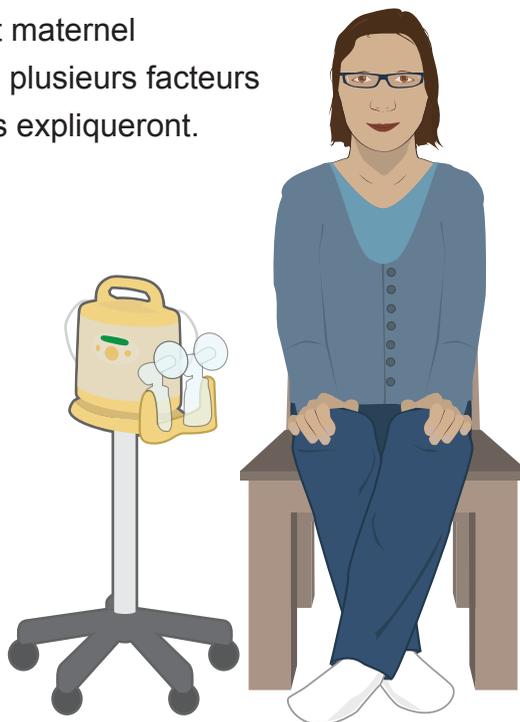
L'allaitement

Le lait maternel est l'aliment idéal pour les bébés. Nous encourageons toutes les mères des bébés admis à l'USIN à les allaiter. Les éléments nutritifs uniques que contient le lait maternel sont importants pour la croissance et la santé à long terme de votre bébé. Malgré tout, si vous décidez de ne pas allaiter ou si vous êtes incapable de le faire pour une raison ou une autre, nous vous appuierons.

De nombreux bébés traités à l'USIN ne peuvent pas boire au sein dès le début. Il est donc important de commencer à tirer votre lait maternel dès que possible afin de stimuler et de maintenir une bonne production.

Lorsque l'état de votre bébé sera stable, il recevra votre lait soit (a) par une sonde d'alimentation qui passe par son nez ou sa bouche pour atteindre son estomac, (b) en buvant au sein ou (c) au biberon.

La façon dont votre bébé recevra votre lait maternel (ou du lait maternisé artificiel) dépendra de plusieurs facteurs que votre infirmière ou votre médecin vous expliqueront.



L'USIN a deux salles d'allaitement et des tire-lait électriques dont vous pouvez vous servir pendant les visites. Il est aussi possible de louer un tire-lait pour la maison. L'infirmière de votre bébé a été formée pour vous guider à propos de l'allaitement. De plus, une consultante en allaitement est aussi présente à l'unité tous les mercredis. Informez votre infirmière si vous désirez rencontrer une consultante en allaitement.

L'équipe de consultation en allaitement offre aussi un groupe de soutien en allaitement aux parents – vous trouverez des invitations à ce sujet sur le lit de votre bébé qui vous indiqueront la date des prochaines réunions. Pour tout renseignement sur l'allaitement de votre bébé à l'USIN, consultez la brochure de l'unité.

Pourquoi est-ce que je me sens mal?

Tous les parents réagissent différemment à la naissance de leur bébé prématuré ou malade. Il est normal pour les parents d'être très stressés et troublés par ce qu'ils ressentent : le bouleversement, le déni (refus de la réalité), le chagrin, la tristesse, la colère et la culpabilité. C'est naturel pour les parents de ressentir l'un ou l'ensemble de ces sentiments. Sachez qu'avec le temps et du soutien, les parents apprennent à surmonter les difficultés de leur situation unique.

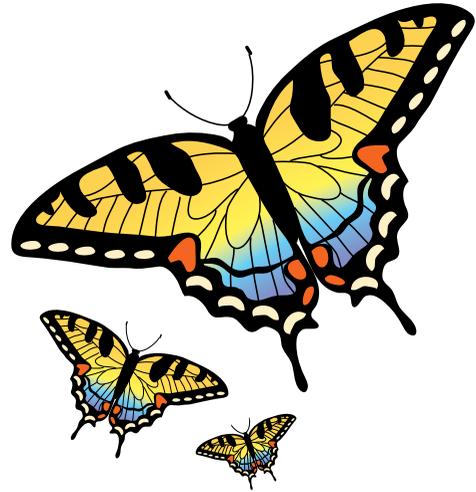
La naissance de votre bébé a probablement été très différente de l'expérience heureuse que vous attendiez avec joie. Le bébé dans l'incubateur ou le petit lit ne ressemble peut-être pas à l'image que vous aviez en tête. La plupart des parents se demandent pourquoi leur bébé est né prématurément ou malade. Certains se sentent responsables de l'accouchement prématuré ou difficile. Sachez que, dans la plupart des cas, il n'existe pas d'explication médicale.

Avoir un bébé malade est l'une des expériences les plus inquiétantes qu'un parent peut vivre. L'évolution d'un nouveau-né prématuré ou malade à l'hôpital est souvent imprévisible. Certains jours sont meilleurs que d'autres. Il est difficile de savoir à quel moment on atteint « le bout du tunnel ».



Voici ce que d'autres parents ont trouvé utile

- Renseignez-vous sur les réactions habituelles : vous comprendrez que votre façon de réagir est normale. Vous trouverez des livres à ce sujet dans la salle familiale.
- Parlez à quelqu'un – votre conjoint, un membre de la famille, un agent de pastorale, une travailleuse sociale, une travailleuse en santé mentale ou le personnel qui soigne le bébé. Beaucoup de nouveaux parents ont trouvé utile de parler avec des parents qui ont déjà vécu une situation semblable. Vous pouvez aussi consulter le service de pastorale, les services sociaux et les services psychiatriques.
- Cherchez de l'information au sujet des difficultés associées à l'état de votre bébé.
- Posez beaucoup de questions.
- Prenez part dès que possible et autant que possible aux soins que reçoit votre nouveau-né.
- Donnez-vous du temps pour vous adapter à la situation. Avoir un bébé malade est probablement un des plus grands facteurs de stress que vous avez vécus jusqu'ici.
- N'hésitez pas à demander de l'aide.
- Prenez soin de vous-même.



Voici d'autres renseignements très utiles

Le stationnement

Si on prévoit que votre bébé restera à l'unité pendant une longue période, vous pouvez profiter d'un permis à taux réduit pour le stationnement. Gardez vos reçus de stationnement et informez-vous au coordinateur de l'unité ou à l'infirmière de votre bébé.



Bibliothèque

Notre petite bibliothèque compte des livres et des vidéos sur les bébés prématurés. Vous pouvez les emprunter, en échange d'une petite somme d'argent qui vous sera remise lorsque vous les rapporterez.

Salle de jeux

Une salle de jeux située à l'entrée de l'unité permet aux frères et sœurs de s'amuser pendant que vous visitez votre bébé. Un membre de la famille ou un bénévole doit superviser les enfants en tout temps. Demandez à la réception de vous ouvrir la porte.



Programme de bénévoles

Des personnes bénévoles spécialement formées et choisies sont présentes à l'unité certains après-midi et certains soirs. Elles sont qualifiées pour tenir les bébés et les entourer de petits soins et de câlins lorsque les parents ne peuvent être sur place. Elles peuvent aussi s'occuper de vos enfants dans la salle de jeux pendant que vous visitez votre bébé.

Abandon du tabagisme et recommandations pour réduire l'exposition à la fumée secondaire et tertiaire

Nous pouvons aider les parents fumeurs qui désirent arrêter à trouver des ressources pour y arriver. Vous pourriez vous faire proposer de cesser de fumer. Une des choses les plus importantes que vous pouvez faire pour la santé du bébé est de cesser de fumer.



Quant aux parents qui ne sont pas encore prêts à cesser de fumer, il existe des moyens pour minimiser l'exposition de votre enfant à la fumée secondaire et tertiaire.

- Avant de venir à l'USIN, il est préférable de prendre une douche, de changer de vêtements et de ne pas fumer.
- Avant de visiter votre bébé, lavez toute partie de votre corps qui sera en contact avec le bébé (visage, mains, torse), lavez vos dents, attachez vos cheveux et changez le vêtement que vous portez sur le dessus (vous pouvez le remplacer par une jaquette jaune).
- Chez vous, allez fumer dehors.

Dépistage (examens de la vue et de l'audition)

Selon l'état de santé de votre bébé et l'âge auquel il est né, il pourrait avoir besoin de passer des examens de la vue. Ces examens sont effectués afin d'exclure des problèmes dont souffrent certains bébés prématurés ou malades. Si votre bébé a besoin de soins continus pour la vue après avoir obtenu son congé de l'hôpital, vous serez dirigés vers le département d'ophtalmologie (yeux) de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Nous effectuons des examens de l'audition à chaque bébé dès qu'il a atteint environ 35 semaines de gestation. Si le bébé est transféré à un autre hôpital avant d'atteindre cet âge gestationnel (35 semaines) et que l'hôpital qui l'accueille ne peut faire de dépistage auditif, notre département d'audiologie (l'ouïe) fera le nécessaire pour que le dépistage de votre bébé se fasse plus tard à notre hôpital.

Groupes de soutien (parents et allaitement)

Il existe deux groupes de soutien à l'unité auxquels nous encourageons tous les parents à participer. Ces groupes sont de bonnes ressources pour obtenir de l'information et rencontrer d'autres parents. Surveillez les invitations attachées au lit de votre bébé; elles vous indiquent la date des prochaines rencontres du groupe de soutien des parents et du groupe de soutien à l'allaitement.

Programme Synagis

Selon l'âge gestationnel de votre bébé et d'autres facteurs, vous entendrez parler du Synagis. Il s'agit d'un médicament donné chaque mois durant la saison de la grippe (d'octobre à avril) pour protéger les poumons de bébés très vulnérables contre le grave virus respiratoire syncytial (VRS). La vaccination aide à éviter une nouvelle hospitalisation.

Recherche

Nous avons à cœur de fournir les meilleurs soins qui soient à tous les bébés. C'est pourquoi nos professionnels mènent des projets de recherche. Tous les bébés profitent des résultats de ces recherches. On pourrait vous demander si vous aimeriez que votre bébé et/ou votre famille participent à une étude ou plus. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser. La décision vous appartient. On vous donnera toute l'information nécessaire pour faire votre choix et le temps qu'il faut pour bien réfléchir à votre participation.

Qu'est-ce que je dois savoir si mon bébé est transféré à un autre hôpital?

Selon l'état de santé de votre bébé, il peut être nécessaire de le transférer à un autre hôpital pendant son hospitalisation.



Hôpital de Montréal pour enfants

Si votre bébé a besoin d'une intervention chirurgicale ou de services qui ne sont pas disponibles pour les nouveau-nés dans notre hôpital, il se peut qu'il soit transféré à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME). C'est un des hôpitaux qui fait partie du Centre universitaire de santé McGill. L'équipe de l'USIN vous dira à quoi vous attendre si le transfert de votre bébé à l'HME est décidé.



Hôpital communautaire

Lorsque l'équipe de soins jugera que votre bébé a fait assez de progrès et qu'il n'a plus besoin de soins intensifs, il sera probablement transféré dans un autre hôpital où il sera traité jusqu'à ce qu'il soit prêt à aller chez vous. Nous transférons les bébés afin de pouvoir offrir les meilleurs soins à tous les bébés du Québec. Nous devons toujours pouvoir accueillir les nouveau-nés les plus malades, afin d'en prendre soin comme nous l'avons fait pour votre bébé lorsqu'il était plus fragile ou malade. La décision de transfert est prise en fonction de l'état de santé de votre bébé. Même si votre bébé a été conçu par technologie de reproduction assistée ici à l'HRV, il est tout à fait possible qu'il soit transféré dans un hôpital situé plus près de chez vous lorsque le néonatalogiste jugera qu'il est assez bien.

La décision concernant l'endroit où transférer votre bébé tiendra compte du lieu (la distance par rapport à chez vous) et de la disponibilité de places où l'envoyer. Si votre bébé est transféré de notre hôpital à un autre hôpital, il reviendra probablement ici à l'HRV lorsqu'il sera mieux. Bien que passer d'un hôpital à un autre peut être stressant, nous faisons tout ce qu'il faut pour que la transition se fasse en douceur. Nous vous remercions de votre compréhension.

Qu'est-ce que je dois savoir avant d'accueillir mon bébé à la maison?

Liste de choses importantes

Avant que votre bébé reçoive son congé de l'hôpital, nous vous recommandons de jeter un coup d'œil à la liste qui suit afin de vous préparer au grand jour.

Avant d'accueillir mon bébé à la maison, je me sens à l'aise pour :

- Lui donner le bain
- Le nourrir
- Lui donner sa médication

Avant d'accueillir mon bébé à la maison, je sais :

- Comment préparer le lait artificiel (s'il le faut)
- Comment prendre la température de mon bébé
- Qui appeler si j'ai des questions ou des inquiétudes



Le jour où mon bébé reçoit son congé de l'hôpital :

- J'ai un siège d'auto convenable que je sais comment utiliser et installer dans la voiture
- J'ai un pédiatre ou un médecin de famille (nous pouvons vous aider à trouver un médecin pour votre bébé, mais n'attendez pas à la dernière minute)
- J'ai reçu le carnet de vaccination
- J'ai reçu de l'information concernant le « Sommeil sécuritaire pour votre bébé »
- J'ai reçu la trousse d'information sur la phénylcétonurie, ou PCU (si le bébé a moins de 21 jours)
- J'ai reçu 2 sommaires de congé d'hôpital (un pour vos dossiers et un à remettre au pédiatre du bébé ou au médecin de famille)
- J'ai reçu la confirmation de tous les rendez-vous ou consultations de suivi nécessaires

Formulaires/documents pour l'assurance - planifiez d'avance

Selon la situation de votre bébé, vous pourriez devoir présenter divers formulaires ou documents à votre compagnie d'assurance (par ex. afin d'obtenir une préparation spéciale de lait maternisé pour bébés prématurés) ou au gouvernement pour obtenir des prestations accrues (par ex. prestations pour enfants handicapés/ bébés prématurés). L'équipe soignante vous indiquera ce à quoi vous avez droit.

Préparer ces documents demande du temps, alors veuillez vous y prendre d'avance. Comme tout le monde est très occupé à l'USIN, il nous sera impossible de répondre à une demande de dernière minute. Si vous mettez du temps avant de présenter les documents nécessaires, cela pourrait retarder le début du versement des prestations. Si votre bébé a besoin d'une préparation spéciale de lait artificiel maternisé pour bébés prématurés et que votre régime d'assurance collective couvre cet aspect, vous devez nous présenter une copie de votre carte d'assurance.

Note : Dans cette brochure, le masculin (« il », « lui », etc.) est utilisé seulement par souci de simplicité. Il comprend aussi bien les filles que les garçons. La brochure fait toujours allusion à un bébé, même si certains parents ont des jumeaux ou des triplés.

Numéros importants de téléphone

Unité de soins intensifs néonataux (USIN) : 514-934-1934, ext. 31591

Directeur de la division de néonatalogie (HRV) : 514-934-1934, ext. 34876

Infirmière gestionnaire : 514-934-1934, ext. 34725

Location d'un tire-lait : 514-934-1934, ext. 34509

Travailleuse sociale du CUSM : 514-934-1934, ext. 31863

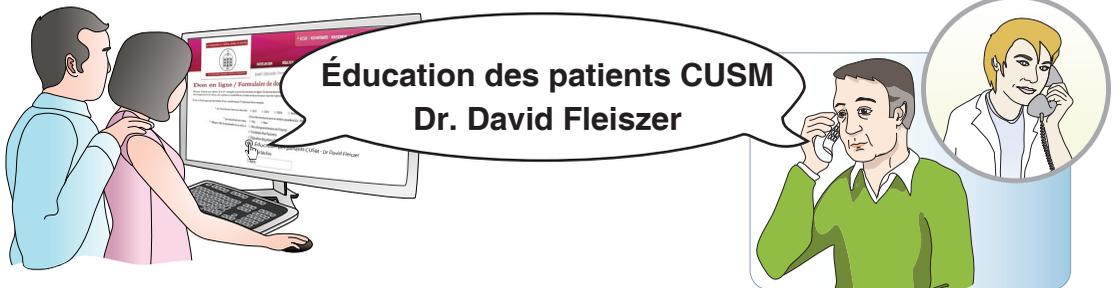
Commissaire aux plaintes et à la qualité du CUSM : 514-934-1934, ext. 35655

Aidez-nous à aider les autres

Aidez-nous à soutenir l'Office d'éducation des patients du CUSM. Votre don fera une grande différence. Il nous permettra de développer de nouveaux programmes et matériels d'information sur la santé afin d'offrir les meilleurs soins pour la vie.

Tout le matériel pour le patient est disponible gratuitement sur notre site internet pour les patients du CUSM et pour les patients et les familles partout.

Faites un don à l'Fondation de Hôpital général de Montréal :



En ligne : fondationhgm.com

LA FONDATION DE L'HÔPITAL GÉNÉRAL DE MONTRÉAL



Par téléphone : 514-934-8230

THE MONTREAL GENERAL HOSPITAL FOUNDATION



En personne / Par courrier : 1650, avenue Cedar, bureau E6-129
Montréal QC, H3G 1A4

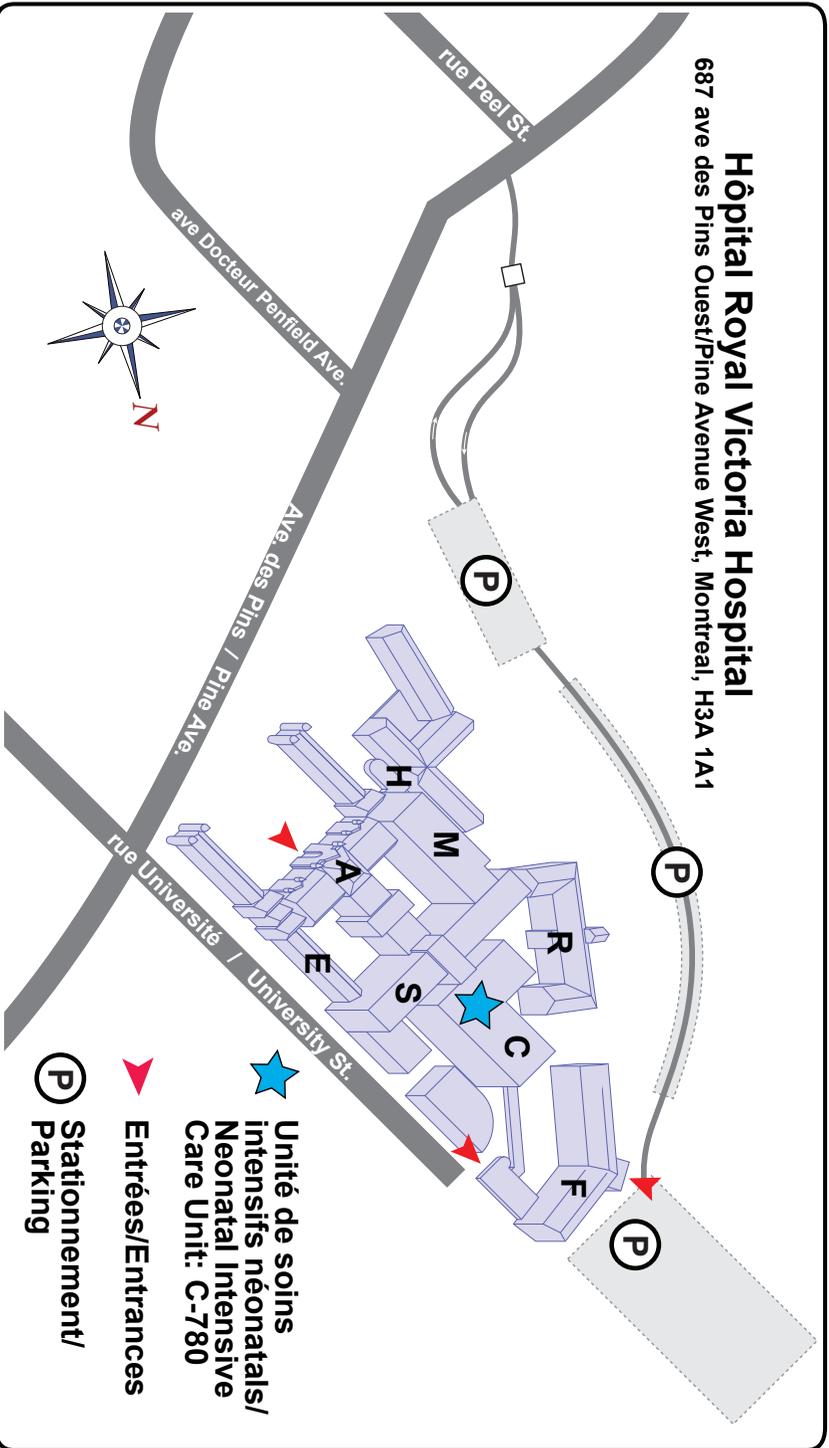
Merci de votre soutien!

L'Infothèque du CUSM: infotheque.cusm.ca

L'Office d'éducation des patients du CUSM: educationdespatientscusm.ca

Hôpital Royal Victoria Hospital

687 ave des Pins Ouest/Pine Avenue West, Montreal, H3A 1A1



★ Unité de soins néonatales/ Neonatal Intensive Care Unit: C-780

▲ Entrées/Entrances

Ⓟ Stationnement/ Parking