

A quoi s'attendre

Vous pouvez contacter l'infirmière de votre bébé à l'USIN en **appelant le (514) 412-4400, extension 22389**. Demandez simplement à parler à l'infirmière qui s'occupe de votre bébé, à toute heure du jour ou de la nuit.

Les **tournées médicales avec l'équipe de l'USIN** ont lieu à partir de 9h30 les jours de semaine, et nous vous encourageons, en tant que parents, à être présents et y participer si possible.

Voici quelques-unes des choses auxquelles vous pouvez vous attendre pour votre bébé pendant son séjour à l'USIN.

Fils et tubes:

- Votre bébé sera placé dans un **incubateur** et relié à un **moniteur** qui aidera l'équipe néonatale à surveiller ses **signes vitaux**.



- Un **tube** sera placé dans **son nez ou sa bouche** pour aider à évacuer l'air de l'estomac, et un **cathéter intraveineux (IV)** sera inséré pour l'alimentation et les médicaments de votre bébé.
- Il se peut également que l'on insère un **tube respiratoire** à votre bébé pour stabiliser sa respiration immédiatement après la naissance et/ou après l'opération si une fermeture primaire est effectuée.

Le toucher et le contact:

Il se peut qu'il ne soit pas possible de tenir votre bébé jusqu'à ce que tous les intestins soient à l'intérieur de la paroi abdominale et qu'il soit suffisamment stable pour tolérer d'être tenu.

Le toucher est important pour la guérison, et nous vous encourageons vivement à toucher votre bébé et à faire des **soins kangourou modifiés**. Votre infirmière peut vous guider. Votre bébé **reconnaîtra également votre voix**, et le fait de **parler**, de **chanter** et/ou de **lire** des livres lui apportera du réconfort.

Alimentation:

Comme **les intestins ne fonctionnent pas bien** lorsqu'ils sont à l'extérieur de l'abdomen, votre bébé ne pourra pas se nourrir de lait tout de suite. Au lieu de cela, il recevra par voie intraveineuse un **liquide** spécial contenant du sucre, des protéines et des graisses.



Il est recommandé de donner du lait maternel pour l'alimentation car il est facilement absorbé. Si le lait maternel n'est pas disponible, un membre de l'équipe de l'USIN vous contactera pour vous demander la permission de donner à votre bébé du **lait humain de donneuse**. Il est toujours possible d'allaiter ! Il est essentiel de **commencer à tirer le lait dans les premières heures** qui suivent la naissance. Apportez **toute quantité** à l'infirmière de votre bébé, et nous veillerons à le **conserver** de manière à pouvoir le donner à votre bébé **lorsqu'il sera prêt à prendre du lait**. Le retour à une alimentation complète peut prendre des semaines, voire des mois, en fonction de l'état des intestins.

Quand votre Bébé nait avec...



Gastroschisis

Soins spécialisés à l'USIN

Le gastroschisis est une **malformation de la paroi abdominale**, les **intestins se développant à l'extérieur** du corps du bébé plutôt qu'à l'intérieur de la cavité abdominale. Cette malformation est souvent décelée par échographie avant la naissance du bébé.

Les bébés naissant avec un gastroschisis doivent être admis à l'**Unité de Soins Intensifs Néonataux (USIN)** immédiatement après la naissance afin de recevoir des soins spécialisés. Votre bébé sera pris en charge par l'équipe des soins intensifs néonataux en collaboration avec l'équipe de chirurgie pédiatrique.



À l'USIN, les parents/tuteurs sont les **bienvenus au chevet** de leur bébé 24h/24, 7 jours/7.

Soins immédiats

Les intestins de votre bébé seront protégés immédiatement après la naissance à l'aide d'un sac en plastique. L'équipe chirurgicale évaluera les intestins à la recherche de complications qui doivent être traitées d'urgence. Si aucune n'est identifiée, l'objectif suivant du traitement de votre bébé est de **remettre les intestins à l'intérieur du corps** et de refermer la paroi abdominale.

Selon la stabilité de votre bébé après la naissance et la quantité d'intestins à l'extérieur du corps de votre bébé, **deux options** de traitement sont généralement envisagées :

- **Fermeture primaire**
- Fermeture progressive à l'aide d'un **silo**

Fermeture primaire vs Silo

Si l'équipe chirurgicale décide qu'une fermeture primaire est possible, votre bébé sera placé sous **ventilateur** pendant l'intervention. Votre bébé recevra également des **médicaments contre la douleur** pendant que l'équipe chirurgicale remettra les intestins dans l'abdomen. Un **pansement** sera ensuite mis en place, et votre bébé pourra être alité pendant plusieurs jours pour permettre à l'incision de guérir.



Si l'équipe chirurgicale détermine qu'une fermeture primaire à la naissance n'est pas possible, un **sac en plastique** protecteur appelé **silo** sera **placé autour** des intestins. Ce sac est doucement suspendu au-dessus du bébé. Progressivement, chaque jour, l'équipe chirurgicale **poussera les intestins** dans l'abdomen, jusqu'à ce qu'ils soient complètement à l'intérieur. La paroi abdominale pourra alors être fermée à l'aide de points de suture et/ou d'un pansement adhésif. Cette opération dure généralement **de 3 à 5 jours**, mais peut être plus rapide ou plus longue en fonction de votre bébé.



Prendre soin de vous en tant que parents

Il est important de reconnaître que ce séjour à l'USIN sera probablement très difficile. Vous vivrez de grandes étapes, mais aussi des échecs. Il est important de prendre soin de vous, afin de pouvoir prendre soin de votre petit.

Voici quelques conseils :

- **Reposez-vous** autant que possible
- Acceptez l'**aide** de votre entourage
- N'hésitez pas à demander du soutien : famille, amis, services sociaux et/ou psychologue.
- Demandez à votre infirmière **comment vous pouvez participer** aux soins quotidiens de votre bébé.
- Reconnaissez que vos **sentiments** sont valables et méritent de l'attention.

L'unité de soins intensifs néonataux et l'équipe de chirurgie pédiatrique seront présentes tout au long du parcours pour vous guider au mieux dans cette période difficile.

Pour plus d'informations sur l'USIN de l'Hôpital de Montréal pour enfants, veuillez scanner ce **code QR** pour avoir accès à **notre brochure destinée aux parents**.

