



hôpital fribourgeois
freiburger spital

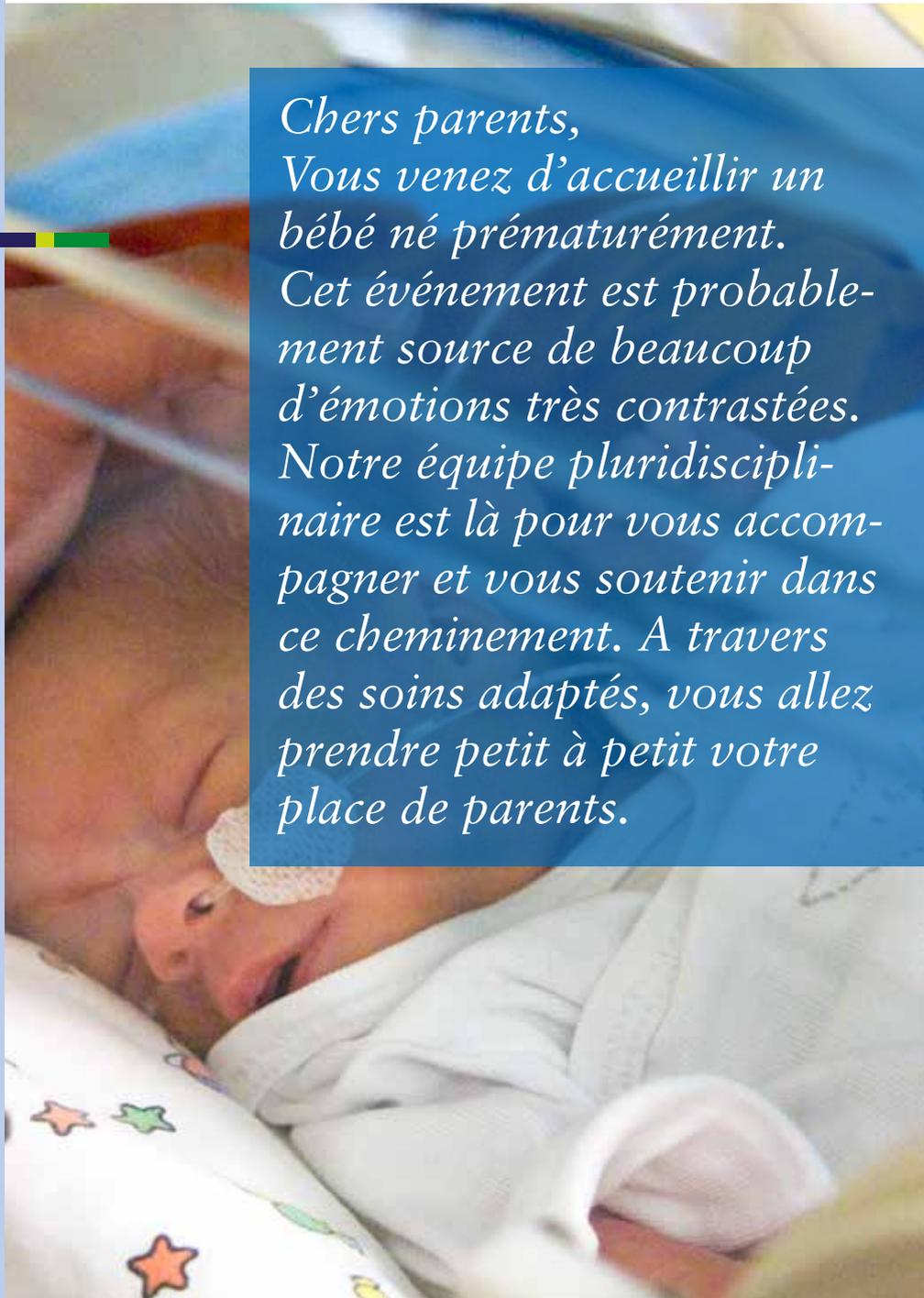
Votre bien-être,
notre plus belle victoire



Guide pour les parents
d'enfants prématurés

- 
- 4 L'unité de néonatalogie et ses équipes
 - 6 Déroulement d'une journée en néonatalogie
 - 8 Accueil des parents
 - 10 Infrastructures disponibles
 - 11 Démarches administratives
 - 12 Présentation de la prématurité
 - 13 Méthode kangourou
 - 14 Stimulation basale
 - 15 Pédiatrie intégrative
 - 16 Alimentation
 - 18 Prise en charge de la douleur
 - 20 La sortie
 - 24 Associations partenaires

Pour une meilleure lecture, les termes utilisés sont déclinés uniquement au masculin.
Bien entendu, les textes font référence aussi bien à des femmes qu'à des hommes.



*Chers parents,
Vous venez d'accueillir un
bébé né prématurément.
Cet événement est probable-
ment source de beaucoup
d'émotions très contrastées.
Notre équipe pluridiscipli-
naire est là pour vous accom-
pagner et vous soutenir dans
ce cheminement. A travers
des soins adaptés, vous allez
prendre petit à petit votre
place de parents.*

L'Unité de néonatalogie et ses équipes

Nous accueillons des bébés prématurés nés à Fribourg à partir de 32 semaines de gestation ainsi que de plus grands prématurés provenant des centres universitaires. Nous soignons aussi des bébés nés à terme mais malades, ainsi que tout nourrisson qui nécessite des soins médicaux.

L'équipe médicale :

- deux néonatalogues
- des médecins cadres, chefs de clinique
- des médecins assistants
- des étudiants en médecine

L'équipe soignante :

- des infirmières cadres
- une infirmière-chef de unité de néonatalogie
- des infirmières diplômées
- des aides-infirmières
- des étudiants en soins

Notre rôle consiste à accompagner votre enfant de manière individualisée, globale et continue. Nous appliquons les traitements avec des gestes rassurants et nous préservons le lien entre la famille et l'équipe médicale. Nous allons faire équipe avec vous et vous initier aux soins de votre bébé. Nous sommes là pour vous écouter et vous conseiller.

L'équipe de physiothérapie : elle intervient sur prescription médicale en fonction des besoins de votre enfant. Elle offre une technique de mobilisation spécifique à la prématurité (physio Bobath).

L'équipe des psychologues : ils sont à disposition si vous ressentez le besoin de parler des périodes moralement difficiles que vous vivez durant l'hospitalisation de votre enfant.



L'équipe d'intendance : assure l'entretien du service.



Les clowns de la Fondation Théodora, plus souvent appelés « Dr Rêves » : ils viennent une fois par semaine rendre visite à tous les enfants de la pédiatrie et de la néonatalogie. Vous trouverez certainement un jour une carte ou une décoration posée sur le lit de votre bébé, signe de leur visite.

Une brochure contenant des informations détaillées est disponible auprès de notre unité.

La musicothérapeute : elle passe une fois par semaine pour offrir une douce musique à tous les petits patients de notre service.



Le chariot magique : c'est un accompagnement relationnel, ludique et thérapeutique offrant un temps de rencontre, de partage, d'expression, de présence et d'écoute auprès de l'enfant malade et de ses parents. www.chariotmagique.ch

En fin de brochure, vous trouverez d'autres adresses internet concernant les associations en lien avec la prématurité et ses répercussions.

Déroulement d'une journée en néonatalogie

La journée est rythmée par les temps de soins de votre enfant.

Horaires de transmissions infirmières

De 7 h à 7 h30 et de 19 h à 19 h30

Durant ces périodes, l'équipe ne répondra plus qu'aux urgences et ne commencera pas de soins.

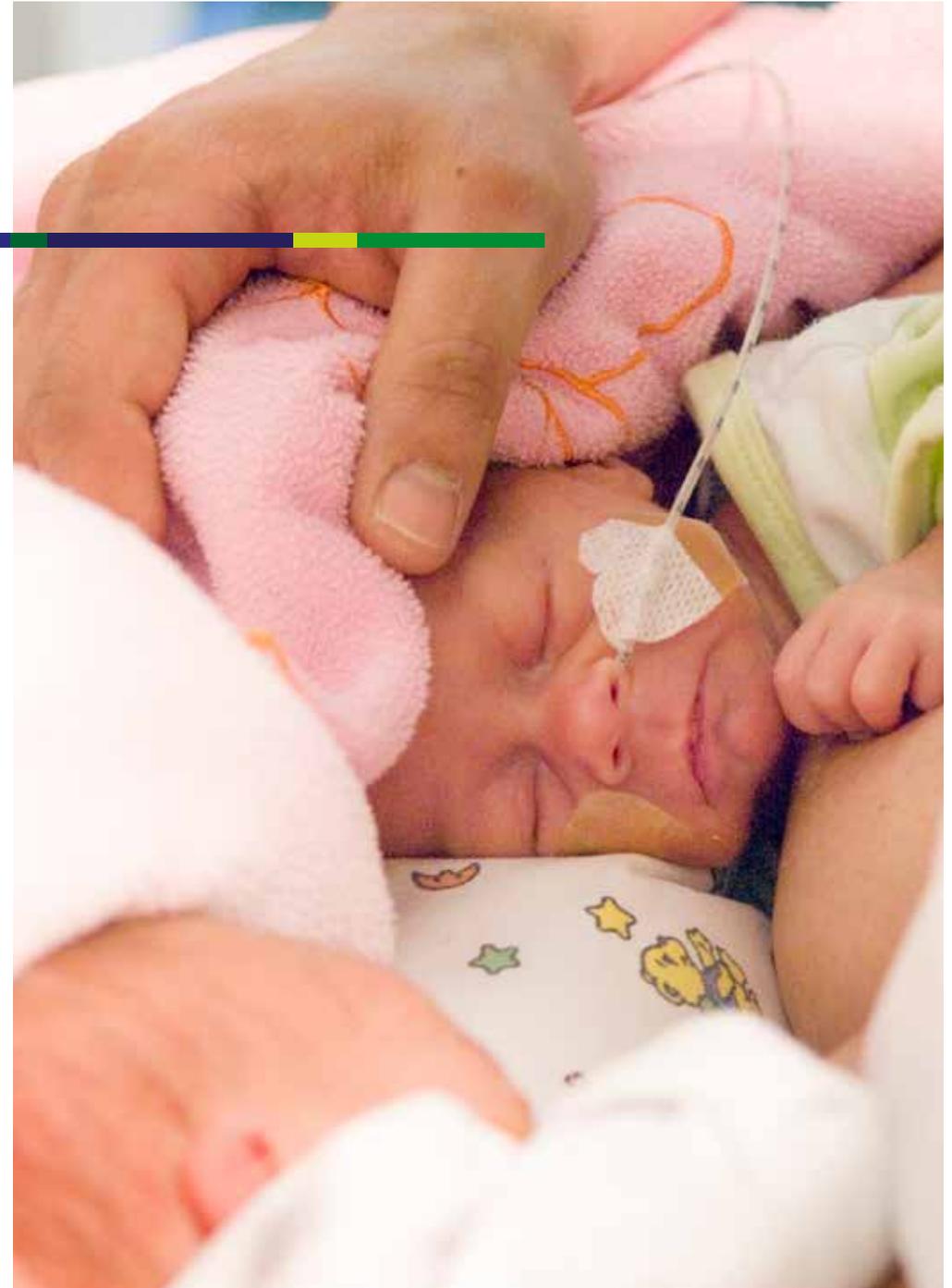
Horaire de la visite médicale

Durant la matinée. En tout temps il est possible d'avoir un entretien avec un médecin. Nous nous occuperons de fixer un rendez-vous avec lui durant la semaine.

Horaires des soins

Ils sont regroupés aux heures des repas pour favoriser le repos et le bon développement de votre bébé. Toutefois nous nous adaptons au rythme veille-sommeil de votre petit. Ceci peut engendrer une modification des heures de soins mais nous mettrons tout en œuvre pour que votre enfant bénéficie pleinement de votre présence.

Lorsque vous quittez notre unité, il est important de nous communiquer l'heure de votre prochaine visite. Nous pourrions ainsi garantir une bonne collaboration parents-infirmières. N'oubliez pas de nous appeler en cas de changement ou d'empêchement.



Accueil des parents

Vous êtes les bienvenus, car votre présence est précieuse pour votre enfant. Notre unité est ouverte 24 heures sur 24. Toutefois, nous nous permettrons de vous conseiller certains horaires afin de faciliter notre collaboration. Vous pouvez nous contacter à n'importe quel moment du jour ou de la nuit, quelle que soit la raison de votre appel (informations, questions, être rassuré, etc.).

Badges

A votre arrivée vous recevez un badge référencé qui vous permettra d'entrer dans notre service, fermé par mesure de sécurité. Il est non transmissible. En cas de perte nous vous prions d'en avertir rapidement l'équipe.

Horaires de visite

De 14 h à 19h pour les personnes désignées et proches de la famille, illimités pour les parents.

Règles de visite

Seules les personnes proches de la famille et désignées par les parents sont autorisées à rendre visite à un enfant hospitalisé en néonatalogie. La visite doit se faire en présence d'un des deux parents, sans pour autant perturber le fonctionnement de l'unité.

Les seuls enfants autorisés à venir sont les frères et sœurs, pour autant que la visite soit courte et qu'ils soient en bonne santé.

Un maximum de 4 personnes est autorisé auprès de l'enfant. Nous vous demandons que la durée et la fréquence des visites soient limitées afin de respecter les besoins des bébés. Les personnes malades ne doivent pas venir en visite en néonatalogie.



Principes d'hygiène

Avant chaque entrée dans l'unité, il est obligatoire de se désinfecter les mains avec le produit mis à disposition devant la porte principale. Les vestes se posent sur les porte-manteaux à l'entrée. Les objets de valeur doivent être emportés dans la chambre.

Restaurants

Il y a deux restaurants dans l'hôpital :

- la cafétéria publique, au rez-de-chaussée, à l'étage A
- le restaurant du personnel Sella Musso, à l'étage C

Dans ces deux restaurants, les repas se règlent comptant. A noter que vous avez la possibilité d'apporter votre repas et de le consommer au restaurant du personnel. Il est interdit de manger au sein de l'unité de néonatalogie.

Petit-déjeuner

Celui-ci est offert par l'hôpital au restaurant du personnel pour les mamans qui dorment en chambre de repos ou auprès de leur bébé. Un bon pour le petit-déjeuner vous sera remis chaque matin par l'équipe soignante.

Chambre de repos

Elles sont destinées aux mamans qui ressentent le besoin de rester au plus près de leur enfant afin de lui prodiguer régulièrement des soins. En cas de forte demande, la priorité sera donnée aux mamans qui habitent loin de l'hôpital ou qui n'ont pas de moyens de locomotion.

Parking

Vous pouvez bénéficier d'un tarif préférentiel pour le parking. Il vous suffit de passer à la caisse de l'hôpital, à gauche de la réception principale. En cas d'entrée durant le week-end, il vous est possible d'obtenir un ticket de sortie à la réception.

Frais d'hospitalisation

Ceux-ci sont pris en charge par l'assurance-maladie de votre petit ou, selon certains critères très précis, par l'assurance-invalidité (AI). Dans ce cas, un médecin du service vous donnera les documents nécessaires et vous expliquera les démarches à entreprendre.

Congé maternité

En général, le congé maternité démarre le jour de la naissance de votre enfant. Cependant, il arrive que celui-ci puisse être reporté dans certaines situations spécifiques et d'entente avec votre employeur.

Autorisation d'utilisation des données

Chaque hôpital est tenu de conserver un dossier contenant les données de santé collectées pendant la prise en charge pour chacun de ses patients. Nous souhaitons transmettre ces informations au Registre suisse des bébés prématurés, ceci afin d'aider la recherche. Pour cela, nous avons besoin de votre autorisation et de votre consentement écrit (voir information ci-jointe et déclaration de consentement).

Présentation de la prématurité

Quelques notions de la prématurité

Un bébé est dit « prématuré » dès lors qu'il naît avant la fin de la 37^{ème} semaine de gestation. Son corps est complètement formé, mais certains organes sont encore immatures. C'est pour cela que le bébé doit être surveillé et aidé par divers moyens techniques.

Pour soutenir et maintenir la température corporelle, il est installé dans un lit qui lui offre une chaleur constante et favorise une observation continue. Au cours de l'hospitalisation, nous adaptons son lit et son environnement en fonction de ses besoins.

Première rencontre

Dès que votre bébé est accueilli dans notre unité, vous pouvez venir lui rendre visite. Aussitôt que son état le permet, nous l'installerons dans vos bras pour des câlins. Le bébé s'oriente et vous reconnaît grâce à votre voix et votre odeur. Il apprécie donc que vous le touchiez et que vous lui parliez.

Vous pouvez apporter des objets personnels pour que votre petit vous sente tout près de lui. Pour des raisons d'hygiène, il est conseillé de laver les peluches avant leur première utilisation.

Brochure « Je vous parle, regardez-moi » de Sparadrap

Cette brochure, remise lors de votre arrivée dans notre unité, contient des informations plus détaillées pour mieux connaître et comprendre l'enfant prématuré et l'univers qui l'entoure. Nous restons à votre disposition pour tout complément d'information.

Méthode kangourou



Nous vous proposons dès que possible de prendre votre bébé en « kangourou ». C'est une méthode consistant à placer un nouveau-né prématuré en peau à peau prolongé sur la poitrine de son papa ou de sa maman. Cette technique favorise l'attachement et génère beaucoup de bienfait, aussi bien pour le bébé que pour ses parents.

Pour vous aider dans cette approche, la brochure « Peau à peau » de l'association Sparadrap vous donnera des informations utiles.

Stimulation basale



L'unité de néonatalogie propose, dans sa philosophie de soins, une méthode appelée « stimulation basale ». Il s'agit d'un ensemble de techniques environnementales et comportementales qui contribuent au développement harmonieux de l'enfant. La stimulation basale accompagne chaque soin de votre enfant par une attitude rassurante et offre un contexte sécurisant dans ses échanges avec le monde extérieur. Elle implique les parents dans l'élaboration des premiers liens et renforce le sentiment de confiance en soi dans la construction du rôle parental.

Les soins de soutien au développement vous offrent la possibilité de faire vivre à votre enfant des expériences qui lui sont familières et qu'il a connues durant la vie foetale.

Cette approche demande une bonne connaissance du rythme et des signaux qu'émet le nouveau-né. À l'aide d'une observation minutieuse du bébé, on l'invite à participer aux soins prodigués. Parents et soignants apprennent ainsi à respecter le rythme de l'enfant, ses compétences et son état d'éveil afin de favoriser son sentiment de sécurité et de confiance.

Vous recevrez un enseignement qui vous permettra de participer aux soins. Au fil des jours, vous tisserez un lien unique pour une relation exceptionnelle. Vous serez ainsi les acteurs privilégiés du développement de votre enfant.

Pédiatrie intégrative



Notre service de pédiatrie, dont l'unité de néonatalogie fait partie, est le premier en Suisse à réaliser une combinaison judicieuse des méthodes de la médecine conventionnelle et de la médecine complémentaire. Ainsi, même les nouveau-nés prématurés peuvent bénéficier de cette approche intégrative, pour autant que ça soit possible et nécessaire.

Stimuler les forces d'auto-guérison de l'individu, tel est l'objectif de la médecine anthroposophique, qui est une des médecines complémentaires reconnues en Suisse. Elle repose tant sur les méthodes et principes de la médecine scientifique et conventionnelle que sur les connaissances de la vie, l'âme et l'esprit individuel du patient. L'être humain est ainsi considéré dans toutes ses dimensions : physique, vitale, psychique et spirituelle.

Concrètement, l'éventail thérapeutique conventionnel est étendu, notamment au moyen de médicaments spécifiquement anthroposophiques et d'applications externes, qui peuvent soutenir le développement et l'auto-régulation des jeunes patients.



Il y a plusieurs conditions pour que l'alimentation se passe de manière harmonieuse. Les soucis rencontrés liés à la prématurité sont souvent : une difficulté à téter, un manque de coordination entre la succion, la déglutition et la respiration ainsi qu'un tonus musculaire un peu faible.

De ce fait, l'introduction de l'alimentation se fera par étape et selon un schéma de progression individualisé.

Le bébé prématuré a besoin de manière rapide et constante d'un apport calorique important pour pouvoir s'adapter à la vie extra-utérine. Dans un premier temps, il se peut que l'alimentation se fasse essentiellement par voie parentérale, c'est-à-dire par perfusion. Par la suite, l'alimentation par l'estomac sera introduite progressivement.

L'alimentation se fera souvent au moyen d'une sonde nasogastrique (petit tuyau qui passe par le nez et qui va dans l'estomac). Un bébé né prématurément a besoin de beaucoup de repos et n'a pas toujours l'énergie et l'envie de boire. Grâce à cette sonde, votre bébé recevra les apports nécessaires tout en dormant. Petit à petit, il boira de plus en plus et la sonde sera de moins en moins utilisée. Ce processus demande souvent du temps et beaucoup de patience. Nous serons là pour vous accompagner, répondre à toutes vos questions et vous soutenir tout au long de ce parcours.

L'alimentation de votre bébé est réévaluée chaque jour au moment de la visite médicale, en fonction de sa prise de poids.

L'allaitement du bébé prématuré

Dès la naissance du bébé, la maman a le potentiel de produire du lait maternel. Cependant, la séparation de maman et bébé, le stress engendré par la naissance prématurée, les conditions et la fatigue de l'accouchement peuvent retarder la montée du lait.

La mise en route de l'allaitement d'un bébé prématuré demande un investissement important. Pour favoriser ce processus, nous vous proposons de porter un maximum votre bébé en kangourou (voir brochure « Peau à peau »).

Afin de stimuler et de maintenir la production lactée, nous vous proposons de tirer fréquemment votre lait avec un tire-lait électrique. Le lait sera conservé dans nos frigos ou au congélateur et donné à votre enfant pour compléter les mises au sein.

Des consultantes en lactation travaillent dans notre unité et forment le personnel. En cas de situations complexes, elles peuvent être sollicitées afin de vous rencontrer pour une consultation.

Allaitement ou alimentation par lait artificiel ?

Il est connu que le lait maternel est l'aliment le plus approprié pour les besoins de votre enfant. Cependant, il se peut que, pour diverses raisons, vous deviez ou vous choisissiez de nourrir votre bébé au lait artificiel. Il en existe plusieurs sortes qui sont tout à fait adaptées. L'équipe médicale et infirmière vous proposera le meilleur choix en fonction de l'âge et du poids de votre petit.

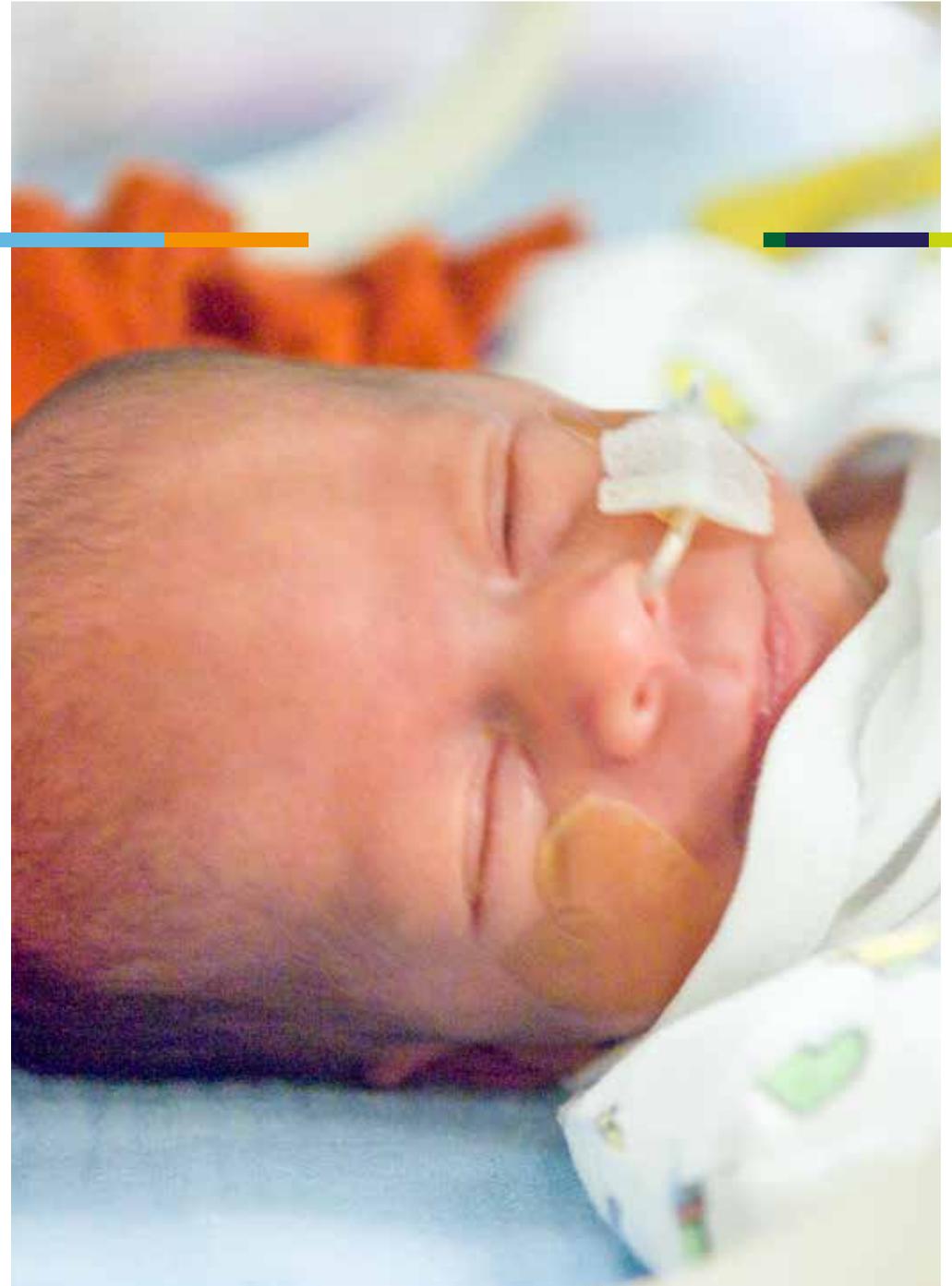
18 Prise en charge de la douleur

Dans l'unité de néonatalogie, le personnel soignant est sensibilisé à la douleur et l'inconfort que peuvent ressentir les bébés.

Lors des soins douloureux (prise de sang, pose de sonde nasogastrique, etc.), vous avez la possibilité de rester ou non auprès de votre bébé. Nous utilisons différents moyens antalgiques en fonction de son âge, par exemple du glucose à téter ou de la crème anesthésiante.

Nous observerons régulièrement votre enfant et évaluerons ses manifestations d'inconfort ou de douleur afin de pouvoir le soulager rapidement.

En tant que parents, vous connaissez bien votre enfant. Dès lors, n'hésitez pas à faire part de vos remarques à l'infirmière ou à l'équipe médicale.





Critères de sortie

Pour pouvoir rentrer chez vous avec votre bébé, plusieurs critères sont importants :

- son état de santé (p.ex. thermorégulation, stabilité cardiorespiratoire)
- sa capacité à boire toute la quantité de lait nécessaire pour bien grandir

La question que beaucoup de parents nous posent est de savoir quand est-ce que leur bébé pourra sortir. Chaque bébé est unique, tout comme son parcours. Nous ne pouvons donc pas répondre à votre question durant les premiers jours. Dès que l'équipe médicale et infirmière estime que l'on peut planifier la sortie, nous vous le communiquerons. Cette étape génère chez tout parent beaucoup d'émotions et de questionnements. Nous préparerons ce moment avec vous sur quelques jours et vous donnerons les informations nécessaires. Nous serons bien sûr à disposition pour répondre à toutes vos questions.

Pour organiser au mieux ce moment, il est important que vous nous transmettiez le nom du pédiatre qui suivra votre bébé dès la sortie. Avant de nous donner le nom du pédiatre, assurez-vous de sa disponibilité. Si c'est votre premier enfant et que vous ne connaissez pas de pédiatre, nous disposons d'une liste.

Petite liste des choses utiles à avoir à la maison pour la sortie

- habits et pyjamas adaptés pour la saison
- bodys
- bonnet
- chaussettes
- jaquette ou veste
- petite couverture pour les déplacements
- sac de couchage adapté au poids et à la saison



- savon de bain adapté pour les bébés
- thermomètre de bain
- linge de bain
- thermomètre
- ciseaux pour ongles (à utiliser dès 1 mois de vie)
- brosse à cheveux
- couches-culottes adaptées au poids du bébé
- lingettes humides ou lingettes sèches
- pommade avec zinc pour protection de la peau irritée
- pommade désinfectante et cicatrisante
- sérum physiologique pour soins des yeux ou soins du nez
- ouate
- lait en poudre (qui a été introduit à l'hôpital en cas d'alimentation au biberon)
- biberons avec tétine adaptée aux habitudes de votre bébé
- brosse à biberons

Documents remis lors de la sortie

Lors de la sortie, vous recevrez plusieurs documents :

- le carnet de santé : document qui regroupe toutes les informations utiles pour chaque personne qui s'occupera de la santé de votre petit (pédiatre ou puéricultrices, par exemple). Ce document est à prendre avec vous à chaque fois que vous allez consulter ou lors de voyages
- pour certains, le carnet de vaccination est inséré dans le carnet de santé
- les rendez-vous futurs
- une ordonnance pour les médicaments et le petit matériel de soins si nécessaire
- l'avis de sortie à remettre à la réception de l'hôpital

Qui va suivre votre bébé dès votre départ de l'hôpital

- le pédiatre, selon votre choix
- la sage-femme prodigue des soins à la maman dès son retour à domicile. Lors de l'arrivée du bébé à la maison, elle suit le duo maman-bébé dans sa globalité.
- La consultante en lactation est une spécialiste en matière d'allaitement. Elle offre des conseils, autant sur le plan technique de l'allaitement maternel que sur le plan relationnel, qui tiennent compte des désirs et des besoins de la mère et de son enfant. Elle est une interlocutrice compétente pour tout problème ou question liés à l'allaitement, en complément des structures et prestations existantes.
- Les infirmières puéricultrices sont spécialisées dans le suivi des bébés et des enfants jusqu'à l'âge de 5 ans. Elles sont là pour faire de la prévention et la promotion de la santé maternelle et infantile. Si vous en sentez le besoin, vous pourrez les rencontrer lors de leurs consultations de puériculture proche de chez vous ou avoir un suivi à domicile.

Nous avons effectué un bout de chemin ensemble et vous voilà prêts pour rentrer à la maison. L'équipe médicale et infirmière vous souhaite beaucoup de bonheur en famille...





Né trop tôt

L'association a pour but de soutenir les parents d'enfants prématurés et œuvre pour ouvrir le dialogue autour de la prématurité, période souvent traumatique pour les parents et l'enfant.

Nous avons pour consigne de ne jamais entrer en matière sur les problèmes médicaux rencontrés par l'enfant. Par contre, nous unissons nos forces pour soulager les parents dans la mesure de nos capacités et nous efforçons de les accompagner sur ce chemin qui nécessite patience et confiance.

Des mamans ayant vécu une situation similaire sont à disposition pour vous rencontrer, vous écouter, vous soutenir et échanger avec vous. Demandez le flyer au personnel de la néonatalogie ou contactez-nous.

www.netroptot.ch



Couettes du cœur

Association qui confectionne bénévolement des couvertures en patchwork pour les offrir aux bébés nés prématurément.



Au Cœur des Mamans

«Au Cœur des Mamans» (ACdM) est une association fribourgeoise qui mène différents projets (dont groupes de soutien, suivis individuels, ateliers) visant à soutenir les femmes ayant vécu des difficultés liées à la périnatalité : difficultés de conception, deuil périnatal, grossesse à risque, accouchement traumatique ou postpartum difficile.

Dans de nombreux cas, cette expérience déstabilise et peut traumatiser, même si aucune complication médicale n'est présente. Ces vécus difficiles peuvent entraîner des blessures psychologiques plus ou moins importantes pouvant rendre le fonctionnement quotidien difficile, comme des états de stress post-traumatiques, des peurs, de la culpabilité, une perte de confiance en soi, un sentiment d'impuissance, des répercussions sur le couple ou la famille, sur le développement de l'enfant, etc.

Ce vécu émotionnel des parents autour de ces expériences de vie est encore trop souvent banalisé et tabou, et les possibilités d'être accompagnés et soutenus dans ces moments si importants de la vie sont peu nombreuses, notamment dans le canton de Fribourg.

C'est pourquoi, ACdM a le souhait de venir en aide à ces mamans ou mamans en devenir pour sortir de la solitude et de leur détresse. Ce n'est pas parce que c'est fréquent que nous devons le banaliser, bien au contraire !

www.aucoeurdesmamans.ch



Oktopus

L'arrivée des petites pieuvres auprès des prématurés date de 2013 au Danemark. Le petit animal croché est glissé dans la couveuse à côté des bébés. Les tentacules rappellent certainement le cordon ombilical et évitent aux bébés d'attraper les différentes sondes ou tuyaux.

Ces petites pieuvres sont crochées par des bénévoles pour être ensuite distribuées dans les hôpitaux. Tout le monde peut donc contribuer en suivant les instructions détaillées mises à disposition sur le site de l'association Oktopus. Une fois réalisé, l'animal tentaculaire est envoyé à l'association qui s'assure que les critères de sécurité soient respectés.

www.oktopusfuerfruehchen.ch



HFR Fribourg – Hôpital cantonal
Unité de néonatalogie
Case postale
CH-1708 Fribourg
T 026 306 10 04/10 08