

Bébés nés à 24 semaines d'âge gestationnel



*Informations à l'intention
des familles et de leurs aidants*

Créé en Août 2015 par S Ding, G Moore, B Lemyre

Mise à jour en Janvier 2020 par G Moore

Remerciements : S Baruzzo, K Dryden-Kiser, K Grant, Divisions de néonatalogie de :
L'Hôpital d'Ottawa – Campus Général, l'Office régional de la santé de Winnipeg, BC
Children's Hospital et BC Women's Hospital, The Royal Women's Hospital à Melbourne

(Ressources additionnelles : www.sdmforepi.com)

Acronymes

- **ADP** – apnée du prématuré
- **Anémie** – anémie du prématuré
- **CVO** – cathéter veineux ombilical
- **DBP** – dysplasie bronchopulmonaire
- **ENN** – entérocolite nécrosante néonatale
- **HIV** – hémorragie intraventriculaire
- **LME** – lait maternel exprimé
- **MPC** – maladie pulmonaire chronique
- **NPT** – nutrition parentérale totale
- **PCA** – persistance du canal artériel
- **RDP** – rétinopathie du prématuré
- **SDR** – syndrome de détresse respiratoire
- **SP/SL** – septicémie précoce ou latente
- **UNSI** – unité néonatale de soins intensifs

Définitions

Néonatologue : pédiatre ayant suivi une formation complémentaire en vue de se spécialiser en néonatalogie (c'est-à-dire le soin des bébés prématurés ou malades à terme)

Fellow : médecin ou pédiatre qui suit une formation complémentaire en vue de devenir néonatologue

Résident en pédiatrie : médecin qui suit une formation en vue de devenir pédiatre

Notes

N'hésitez pas à utiliser cet espace pour prendre en note vos questions à l'intention de l'équipe de soins, vos réflexions, vos préoccupations ou toute autre chose qui vous viendrait à l'esprit.

Introduction

Ces informations s'adressent aux parents confrontés à la naissance potentielle d'un bébé extrêmement prématué.

Nous nous chargeons du soin de bébés extrêmement prématurés et de leurs familles depuis de nombreuses années. Nous sommes conscients du stress et de l'angoisse que peuvent ressentir les parents d'un bébé ou de bébés nécessitant des soins intensifs ou spéciaux.

Les informations contenues dans cette brochure ont pour but de vous aider à comprendre le type de défis auxquels votre bébé pourrait être confronté à court et à long terme en cas de naissance prématurée. L'équipe soignante vous aidera à prendre les décisions qui conviennent à votre bébé et à votre famille. Les membres de l'équipe sont disponibles pour discuter des soins de votre bébé et de toute préoccupation que vous pourriez avoir à tout moment.

En ce qui concerne la présente brochure

Les informations contenues dans cette brochure concernent les bébés qui naissent à 24 semaines.

Ces données ne constituent qu'une estimation approximative, mais nous avons fait appel aux meilleures informations possibles pour vous aider à comprendre la possibilité de certains risques à l'endroit de votre bébé (par exemple, quelles sont ses chances de survie). Votre néonatalogiste aura abordé votre situation particulière et les façons dont celle-ci pourrait affecter votre bébé.

Malheureusement, il n'est jamais possible de prédire à 100 % ce qui se produira, chaque bébé, chaque famille et chaque situation étant différente. Les meilleures décisions dans votre cas particulier pourraient ne pas s'avérer les meilleures décisions pour une autre.

Prise de décision partagée

Il y a plusieurs choses à prendre en considération lorsque vient le temps de prendre des décisions concernant un bébé extrêmement prématuré. La première décision importante à prendre est de savoir si vous pensez qu'il sera préférable pour votre bébé de recevoir des soins intensifs ou des soins palliatifs de confort.

Dans une situation de la sorte, nous souhaitons vous aider à prendre la décision qui s'avérera la meilleure pour votre bébé, pour vous et pour votre famille. Nous souhaitons collaborer avec vous pour prendre une décision qui soit la meilleure, autant pour vous que pour votre famille. C'est pourquoi nous vous encourageons une prise de décision partagée de concert avec notre équipe de soins de santé. Chaque situation et chaque famille étant uniques, les décisions finales différeront d'un bébé à un autre.

La prise de décision partagée est un processus dans lequel vous et l'équipe de soins de santé travaillerez ensemble pour prendre cette décision. L'équipe de soins de santé vous fournira des informations médicales (et éventuellement une recommandation), mais il s'avère tout aussi important que vous preniez en compte et parliez de vos propres valeurs et préférences.

Nous espérons que les informations contenues dans cette brochure vous seront utiles en vue de la prise de décisions concernant votre fils ou votre fille. Pour plus d'informations et une assistance additionnelle, n'hésitez pas à vous renseigner auprès des membres de votre équipe de soins, de vos amis, des membres de votre famille ou d'autres personnes qui vous sont importantes.

SOUTIEN SPIRITUEL

Les services de soutien spirituel appuient et guident les familles dans leur réflexion et leurs émotions relatives aux croyances morales, spirituelles et/ou religieuses. La décision qu'effectue une famille et ses résultats découlent d'une démarche ouverte et réceptive, le tout dans le souci du réconfort, de l'espoir et de la guérison pendant l'ensemble du processus de prise de décision. Dans la mesure du possible, un aumônier pourra également faciliter et offrir des rituels, des bénédictions, des dédicaces ou des baptêmes importants.

Coordonnées des services de soutien spirituel: 613-737-8899, poste 78126; spiritualcare@ottawahospital.on.ca

SERVICE DE CONSULTATION EN ÉTHIQUE

La prise de décisions relatives à votre bébé peut s'avérer très difficile et entraîner des émotions et des pensées déconcertantes sur ce qui est bien ou mal. Le service de consultation éthique de L'Hôpital d'Ottawa est à votre disposition pour vous assister pendant cette période. Ce service peut vous aider, vous et votre famille, à prendre des décisions en vous fournissant des informations, en clarifiant les valeurs et en identifiant les moyens d'envisager les décisions difficiles. Veuillez demander à l'un des membres de votre équipe de soins de santé si vous souhaitez parler au Service de consultation en éthique, ou communiquez directement avec nous par courriel.

Coordonnées du service d'éthique: ethics@toh.on.ca

AUTRES RESSOURCES: Réception de l'UNSI: 613-737-8651

Informations sur la prématurité et outils de décision:

www.sdmforepi.com

Fondation pour Bébés Prématurés Canadiens:

<http://cpbf-fbpc.org/>

Préma-Québec: <http://premaquebec.ca/>

Soutien offert

Nous comprenons qu'il s'agit d'une situation difficile pour vous et votre famille. Nous vous proposons diverses ressources et aides pour permettre à votre famille de surmonter les difficultés que vous pourriez rencontrer, ainsi que répondre à toutes vos questions.

Sur cette page et la suivante, vous trouverez quelques-uns des services qui vous sont proposés. Si vous avez besoin d'assistance, veuillez vous adresser à votre équipe de soins pour de plus amples renseignements.

Votre équipe de soins de santé se compose des personnes qui s'occupent de vous et de votre famille, telles que : les médecins (y compris les résidents, les fellows, les obstétriciens et les néonatalogistes), les infirmières, les travailleurs sociaux, les spécialistes de soutien spirituel ou d'autres membres de l'équipe de soins.

TRAVAIL SOCIAL

Le travail social reconnaît que le risque d'un accouchement prématuré peut s'avérer très difficile et qu'il peut imposer une détresse émotionnelle dans votre vie. Nous sommes là pour vous, pour vous écouter et vous apporter le soutien nécessaire. Qu'il s'agisse de préoccupations d'ordre émotionnel ou pratique, nous pouvons vous offrir des conseils et des informations concernant les ressources offertes. Le travail social peut vous aider pour les questions d'ordre financier, les besoins de transport, les conditions de vie, le counseling, la gestion du stress et les situations personnelles ou familiales difficiles. Nous assistons les parents de diverses manières afin de faciliter leur cheminement à travers une grossesse complexe et leur admission à l'UNSI. Veuillez vous adresser à prestataire de soins si vous souhaitez être aiguillé vers les services sociaux.

Coordonnées des services de travail social: 613-737-8976

Vos Options

SOINS INTENSIFS: L'équipe de l'UNSI sera présente dans la salle d'accouchement pour apporter un soutien médical à votre bébé. Même avec ce soutien, il est possible que votre bébé ne survive pas.

1. Réanimation: OUI

Comprend un ou plusieurs des éléments suivants : ventilation au ballon et au masque, ventilation à pression positive continue (CPAP), intubation, ventilation mécanique, accès intraveineux, compressions thoraciques et épinephrine

2. Procédures douloureuses: OUI

3. Durée des soins pour le bébé : Plusieurs mois à l'unité néonatale de soins intensifs s'il/elle survit.

SOINS PALLIATIFS DE CONFORT

L'équipe de soins sera présente dans la salle d'accouchement pour assurer le confort de votre bébé. Ils éviteront les interventions susceptibles de provoquer des douleurs ou des souffrances. Vous pourrez tenir votre bébé dans vos bras immédiatement. La mort naturelle de votre bébé s'ensuivra dans les minutes ou les heures qui suivent (rarement, voire jamais, plus de 24 heures).

1. Réanimation : NON

Votre bébé recevra des couvertures chaudes et sera placé avec vous dans une chambre confortable. De l'eau sucrée et d'autres médicaments antidouleur lui seront administrés au besoin.

2. Procédures douloureuses : NON

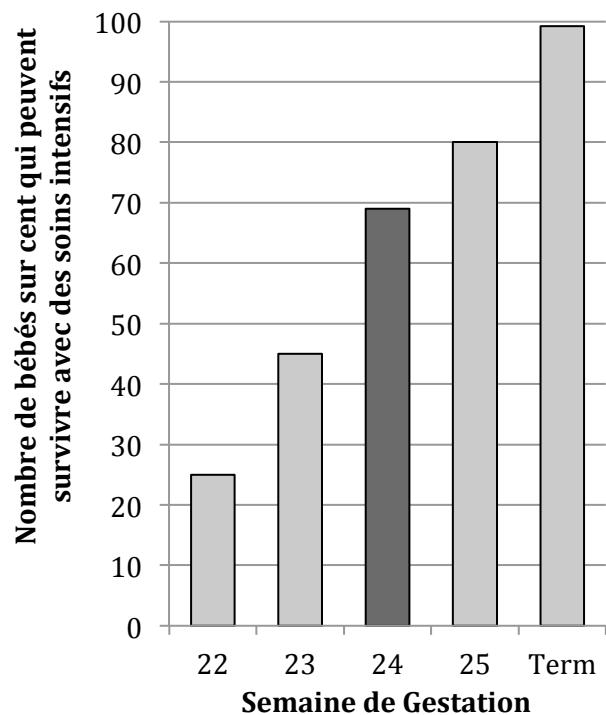
3. Durée des soins pour le bébé: Minutes à heures

N'oubliez pas que nous sommes là pour vous soutenir afin qu'ensemble nous prenions la bonne décision pour votre bébé, pour vous et pour votre famille. Un soutien vous est offert, quelle que soit votre décision.

Survie ou mort

Les bébés nés à 24 semaines peuvent vivre en dehors de l'utérus. Votre bébé aura une chance de survivre grâce aux soins intensifs, mais sa mort sera inévitable avec des soins de confort palliatifs.

Le graphique suivant démontre que 69 bébés sur 100 (69%) nés à 23 semaines qui reçoivent des soins intensifs survivront, tandis que 31 bébés sur 100 (31%) mourront. Ces chiffres sont basés sur les bébés nés à 24 semaines, au **Canada**, entre 2010 et 2018.



À **Ottawa**, entre 2015 et 2019, quarante (40) tentatives d'administration de soins intensifs à des bébés nés à 24 semaines ont eu lieu. Parmi ces tentatives, vingt-sept (27) des bébés ont survécu et treize (13) sont morts.

Impact sur la mère

Il est important de rappeler que votre choix, qu'il s'agisse de soins intensifs ou de soins palliatifs de confort, n'a généralement pas d'impact direct sur la santé physique de la mère.

Les problèmes médicaux entraînant des naissances extrêmement prématurées, comme l'hypertension artérielle due à la grossesse, peuvent avoir un impact sur la santé de la mère. Retarder l'accouchement dans ces situations peut avoir des conséquences négatives sur la santé de la mère, voire entraîner la mort. Dans ces cas, l'accouchement est fortement recommandé.

La méthode d'accouchement peut également avoir un impact sur la santé de la mère. Les études ne semblent pas indiquer que les césariennes de routine soient préférables ou non en ce qui concerne la survie ou le risque d'invalidité à long terme chez les bébés nés extrêmement prématurément.

L'équipe d'obstétrique discutera avec vous des avantages et des risques potentiels d'une césarienne ou d'un accouchement vaginal dans votre situation. Nous vous invitons à discuter plus en détail de vos préoccupations avec votre équipe de soins de santé.

NOTES

Avantages de l'accouchement par voie vaginale:

Risques de l'accouchement par voie vaginale:

Avantages de la césarienne:

Risques de la césarienne:

Qualité de vie

La qualité de vie des bébés nés extrêmement prématurément et des parents de ces enfants survivants varie en fonction de chaque situation et de chaque famille. Vous pouvez vous attendre à des changements dans votre mode de vie et votre fonction familiale qui découleront non seulement du fait d'être parent, mais aussi du fait de s'occuper d'un bébé né extrêmement prématurément. L'impact positif ou négatif de ces changements dépendra de votre situation et de la façon dont vous y faites face. Chaque famille est unique.

Voici une courte liste de facteurs dont vous devez tenir compte.

ENFANTS PRÉMATURÉS

- Possibilité de présenter (ou non) des problèmes médicaux permanents du fait d'une naissance extrêmement prématurée
- Possibilité de présenter (ou non) des limitations dans la capacité de l'enfant à accomplir les tâches quotidiennes
- Possibilité de mener (ou non) une vie dont ils jouissent
- Selon des études, les adolescents nés extrêmement prématurément évaluent leur qualité de vie de manière très similaire à celle des adolescents nés à terme
- Les jeunes adultes nés extrêmement prématurément font également état de leur résilience et d'une bonne qualité de vie

PARENTS/SOIGNANTS

En comparaison avec la naissance d'un bébé à terme, on peut s'attendre à différents types d'impact sur:

- La santé émotionnelle
- Le stress
- Les liens familiaux et conjugaux
- La confiance dans les capacités parentales

Les différents types d'impact peuvent s'avérer positifs ou négatifs.

Développement neurologique (cognition, marche)

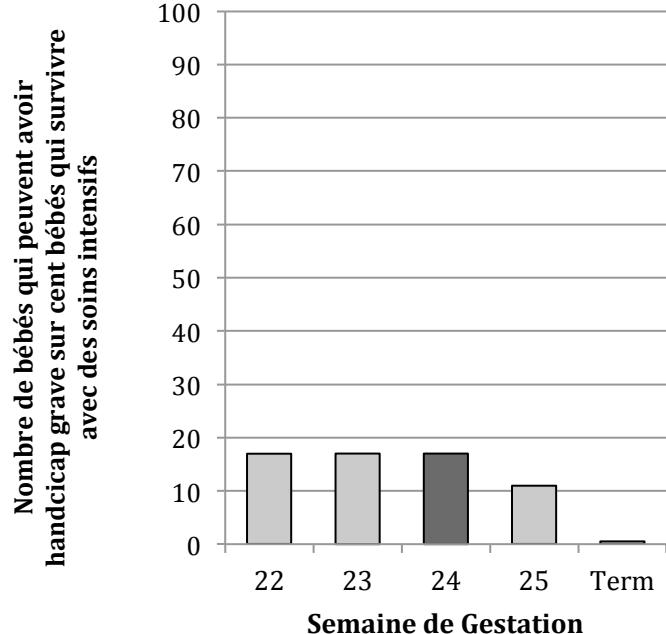
Il est souvent impossible de prévoir avec précision ce qui arrivera, à long terme, à un bébé prématuré, puisque de nombreux facteurs différents entrent en jeu. Les bébés nés extrêmement prématurément sont beaucoup plus susceptibles que les bébés nés à terme d'avoir des handicaps majeurs à long terme. Il est également possible qu'ils n'aient aucun handicap. Handicapés ou non, ils apporteront de l'amour et de la joie à une famille.

Le tableau ci-dessous fournit des informations pour vous aider à mieux comprendre certains types de handicaps qui peuvent être préoccupants et que peuvent présenter les bébés extrêmement prématurés. Ces handicaps touchent environ 4 bébés sur 100 de bébés nés à terme.

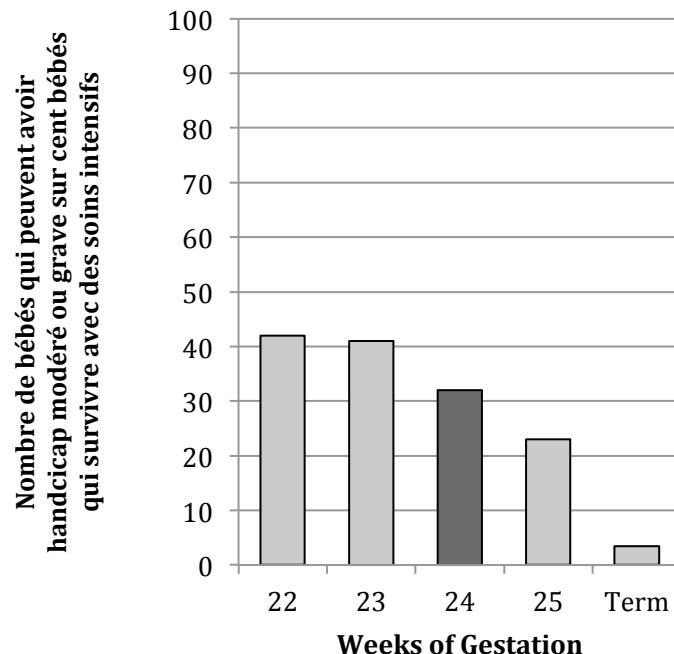
Handicap	Fonction cognitive	Plus courant		Moins courant		Peu courant	
		Mouvement ou moteur	Ouïe	Vision			
Léger	Troubles de l'apprentissage	Maladroit, difficultés avec le papier et le crayon	Perte auditive légère	Besoin de lunettes			
Moyen	Plus lent que la moyenne; apprend avec du soutien	Paralysie cérébrale; marche avec de l'aide	Perte d'audition; correction avec appareils auditifs	Mauvaise vue; même avec des lunettes			
Grave	Très lent; nécessite des soins tout au long de la vie	Paralysie cérébrale; incapable de marcher sans aide ou ne peut pas marcher	Sourd; ne peut pas entendre même avec des appareils auditifs	Aveugle			

Les graphiques qui figurent à la page suivante illustrent le risque estimé de handicap grave ou moyen à grave pour les bébés nés entre 22 et 25 semaines de gestation et qui sont en vie à l'âge scolaire (4 à 10 ans). Notez que la colonne sombre concerne les bébés nés à 24 semaines.

HANDICAP GRAVE



HANDICAP MODÉRÉ OU GRAVE



Facteurs ayant une incidence sur la survie et le développement neurologique

Il existe d'autres facteurs que l'âge gestationnel qui pourraient augmenter ou réduire les chances de survie de votre bébé ou le risque de handicap, par rapport à la moyenne.

Aggrave	Améliore
Un poids à la naissance plus faible	Un poids à la naissance plus élevé
Prématuré au niveau de la semaine de gestation	Tardif au niveau de la semaine de gestation
Pas de corticostéroïde pendant la grossesse	Corticostéroïdes pendant la grossesse
Garçon	Fille
Jumeaux	Grossesse unique
Certains résultats d'échographie peuvent également affecter la survie et/ou le risque de handicap.	

Il est important de rappeler qu'il ne s'agit là que de quelques-uns des facteurs à prendre en considération. Il existe d'autres facteurs non mentionnés ici qui peuvent également avoir une incidence sur la survie de votre bébé et le risque de handicap. Chaque bébé est différent.