

Expérience des soins chez une nouveau-née atteinte de la maladie de Lyme, relatée par des parents en milieu rural

■ Citation : *CMAJ* 2022 July 18;194:E950. doi : 10.1503/cmaj.220945-f

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220945

Voir l'article connexe ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220112-f

LJ : Je donnais son bain à notre fille nouveau-née, Violet, et j'ai aperçu une tique sur son bras gauche. Trois jours plus tard, elle était très somnolente et difficile à réveiller. J'ai remarqué un érythème qui n'avait pas l'aspect d'une cible, mais qui était vraiment rouge. Nous vivons à la campagne et j'ai décidé de l'amener au SickKids, l'hôpital pédiatrique, à 1,5 heure de route, alors qu'elle ne pesait que 4 livres. J'étais persuadée qu'on allait m'y envoyer, de toute façon.

Elle est restée à l'hôpital 10 jours. Ça a été extrêmement stressant. Sa jumelle était encore à l'hôpital, près de la maison. À cause de la COVID-19, Garrett n'avait le droit de la voir que 4 heures par jour. Je me suis sentie très isolée. Je suis restée au SickKids avec Violet, sur un petit lit, et je me sentais un peu déprimée et anxieuse. Nous avons aussi un enfant de 3 ans à la maison. La situation était très éprouvante.

GD : Il fallait conduire 3 heures pour faire l'aller-retour. Je laissais un enfant à la maison pour visiter l'autre, ce qui compliquait tout, et les protocoles de protection contre la COVID-19 étaient un cauchemar. J'ai eu de la difficulté à avoir une permission de visite parce qu'un seul des 2 parents y avait droit. Émotivement, j'ai trouvé la situation très difficile.

LJ : Après quelques jours, Violet a dû rester à l'hôpital uniquement pour recevoir ses antibiotiques en perfusions quotidiennes au moyen d'un cathéter central. On a essayé de la transférer vers un des hôpitaux locaux, mais un a refusé de l'admettre à

cause de son cathéter central et l'autre n'avait pas de lit disponible. Il y avait en plus une vraie pénurie d'infirmières à domicile. Heureusement, je suis une infirmière spécialiste des perfusions et des injections; on m'a montré comment régler la pompe et prendre soin du cathéter. Nous avons donc pu retourner à la maison et je lui ai administré moi-même ses perfusions.

J'ai trouvé bizarre qu'un hôpital refuse de l'admettre à cause de son cathéter central, mais que c'était acceptable que je lui administre ses perfusions à domicile. J'avais peur qu'elle arrache son cathéter, car il aurait fallu lui administrer des soins d'urgence. J'ai pris des précautions supplémentaires pour nettoyer le cathéter et m'assurer de bien le rincer et de le verrouiller adéquatement. C'est quelque chose que je fais tous les jours au travail, mais c'est différent lorsqu'il est question de son propre enfant. Je ne travaille pas souvent avec des bébés. Je sais que je le faisais correctement, et cela m'a rassurée, mais la situation était anxiogène.

Je souffre maintenant d'un syndrome de stress post-traumatique dû à la tique. Nous vivons au milieu d'un champ de foin de 55 acres et cela a vraiment changé notre façon de jouer dehors. — Leah Jobb et Garrett Dekeyser

Tel que raconté à Victoria Saigle MSc
Responsable, Participation des patients,
JAMC

Cet article n'a pas été révisé par des pairs.

Nous avons obtenu le consentement des personnes concernées pour présenter ces points de vue.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

J'ai trouvé bizarre qu'un hôpital refuse de l'admettre à cause de son cathéter central, mais que c'était acceptable que je lui administre ses perfusions à domicile.