

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

23 FÉVRIER 2017

C'est le mois du cœur

—Page 2



ÉGALEMENT DANS
CE NUMÉRO :

Anomalie intra-utérine
— Page 6

Réunions Schwartz à l'USIP
— Page 8

Étoile PFCC, Lynn McCauley
— Page 9

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

C'est le mois du cœur

et l'occasion de braquer les projecteurs sur certains des patients soignés dans notre clinique de cardiologie

Par Pamela Toman



► Sheryll et Brad avec leur fils de deux ans, Carmelo.

Carmelo, 2 ans

Lymphangiectasie pulmonaire congénitale

C'est lors d'une échographie de routine que Sheryll et Brad ont été informés du problème cardiaque de Carmelo. « Les médecins étaient préoccupés par la quantité de liquide qu'il y avait autour du petit cœur de Carmelo et ils nous ont dirigés vers le département de cardiologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour une évaluation plus approfondie », raconte Sheryll. Le Dr Adrian Dancea, cardiologue pédiatre, a rencontré les parents pour leur expliquer ce qu'avait leur fils : une lymphangiectasie pulmonaire congénitale. « Tout le monde a dans son corps du liquide qu'on appelle lymphe; mais Carmelo en produisait plus que les autres », explique Sheryll. En fait, il y avait tellement de liquide autour de son cœur que Carmelo a dû subir une opération appelée cardiocentèse : une procédure qui consiste pour les médecins à évacuer le liquide entourant le cœur en se servant d'une aiguille. « Il a été hospitalisé pendant quelques jours, mais malheureusement, le liquide est revenu », rapporte Sheryll.



« En décembre, le Dr Pierre-Luc Bernier a pratiqué une intervention appelée fenêtre péricardique, qui crée une petite ouverture pour que le liquide concentré autour du cœur de Carmelo puisse s'écouler dans la cavité pulmonaire. Il s'est rétabli vraiment très vite. Même quand il était malade, il ne laissait rien voir. Il est toujours aussi énergique, et il adore le hockey, comme tous les sports. C'est un vrai passionné! » ●

suite >>>



Ferro, 4 mois

Syndrome d'hypoplasie du cœur droit

Les futurs parents Vincenzo et Hratchouhi attendaient avec impatience l'échographie du 5^e mois pour savoir s'ils allaient avoir un garçon ou une fille. Mais, quand les médecins ont regardé les images, ils y ont vu quelque chose d'inquiétant. « Le cœur de Ferro n'avait pas de ventricule droit, raconte Vincenzo. On nous a alors envoyé au département de cardiologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants où on nous a expliqué que Ferro présentait un syndrome d'hypoplasie du cœur droit. Essentiellement, le sang oxygéné ne pouvait pas circuler normalement dans son cœur. À cause de cela, il allait devoir être opéré à cœur ouvert dès sa naissance. »

Ce qui semblait être une situation désespérée au départ nous a vite paru beaucoup plus facile à gérer grâce à l'optimisme de l'équipe de cardiologie, raconte Vincenzo. « Des sourires et du soutien, voilà ce que nous réservait notre première rencontre, dit-il. Tout à coup, on a eu l'impression que nous n'avions pas à nous en faire. » À six jours seulement, Ferro a été opéré à cœur ouvert, une opération de cinq heures au cours de laquelle le Dr Christo Tchervenkov, chirurgien cardiaque pédiatre, a installé un shunt (ou dispositif de dérivation) permettant au sang oxygéné de circuler normalement dans ses poumons. Même si leur fils devra être réopéré dans quelques mois, puis une autre fois entre deux et quatre ans, Vincenzo et Hratchouhi sont heureux de dire que Ferro continue à s'épanouir malgré les embûches rencontrées si tôt dans sa vie. « En le voyant aujourd'hui, on ne devinerait jamais que quelque chose ne va pas! » ●



► Ferro avec son père Vincenzo et sa mère Hratchouhi.

suite >>>





CHEZ NOUS est publié par le bureau des Relations publiques et communications de L'HME

Rédactrice : Sandra Sciangula
Collaboratrices : Maureen McCarthy
Pamela Toman
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Owen Egan
Sandra Sciangula
Pamela Toman
Traduction française : Joanne Lavallée

Pour soumettre des témoignages ou des idées pour le *Chez nous*, communiquez avec le bureau des Relations publiques et communications au poste 24307 ou à l'adresse info@hopitalpourenfants.com.

La production du *Chez nous* est rendue possible grâce au financement de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Suivez-nous sur

 facebook.com/lechildren
 twitter.com/HopitalChildren
 instagram.com/lechildren

Saviez-vous que vous lisez un magazine primé?

Le Chez nous a pris la deuxième position dans la catégorie du meilleur bulletin d'information interne en soins de santé au Canada! Ce prix a été décerné par l'Association des relations publiques des organismes de santé du Canada.

Sur la page couverture : Léa Racine
Photo couverture : Owen Egan

C'est le mois du cœur... (suite)



► Maman Claudia et papa François avec Léa.

Léa, 12 ans *Rétrécissement de l'aorte*

Le lendemain de la naissance de Léa, la petite et ses parents, Claudia et François, ont été transférés à l'Hôpital de Montréal pour enfants parce que Léa respirait très rapidement. Le Dr Luc Jutras, cardiologue pédiatre, leur a expliqué que la respiration de leur fille était anormale parce que son aorte était bloquée. Elle allait avoir besoin d'une greffe aortique. C'est âgée d'à peine une semaine que Léa a été opérée par le Dr Christo Tchervenkov qui a remplacé une partie de son aorte au moyen d'un greffon aortique cadavérique traité chimiquement.

La famille a su très tôt que Léa aurait à subir d'autres opérations pour son rétrécissement de l'aorte, ce qui s'est produit en août dernier. Léa était très nerveuse avant l'opération; mais avec l'aide des Services éducatifs, elle a pu être rassurée, et l'expérience a été nettement moins angoissante.

En fait, l'expérience vécue par Léa a été tellement positive qu'elle et ses parents ont réalisé un album pour expliquer ce à quoi on peut s'attendre lors d'une opération au cœur. Dernièrement,



Léa a présenté son livre à ses camarades de classe pour leur expliquer ce que c'est que d'avoir une maladie du cœur. « Ça ne devait durer que 10 minutes, mais les élèves avaient tellement de questions que la présentation a duré une heure et demie! », raconte Léa. ● *suite >>>*



► Nelsy pose fièrement aux côtés de ses jumeaux Cesar (g.) et Andres (d.)

Cesar, 12 ans *Communication interauriculaire*

« Dès que j'ai su que c'était un problème cardiaque, j'ai eu peur », raconte Nelsy, la mère de Cesar. « Mais le D^r Dancea a vraiment pris le temps de tout m'expliquer très clairement, et ça m'a bien rassurée. »

Cesar et son frère jumeau Andres ont beaucoup en commun : tous deux adorent les jeux vidéo, jouer au soccer et encourager leurs équipes européennes préférées (pour Cesar, c'est Barcelone; Andres, lui, est fan du Réal Madrid). Mais lors d'un examen de routine, le médecin des jumeaux a découvert que Cesar avait un souffle au cœur. Il a été dirigé vers le D^r Adrian Dancea qui a confirmé que Cesar n'avait pas un, mais deux trous au cœur.

L'automne dernier, Cesar a subi un cathétérisme cardiaque pour refermer les trous. « Ils ont inséré un long tube mince, appelé cathéter, dans mes vaisseaux jusqu'à mon cœur », raconte-t-il. En se servant d'une prothèse, l'équipe a pu bloquer les trous presque complètement. Le D^r Dancea a donné l'assurance à la famille que Cesar pouvait espérer vivre une vie parfaitement normale grâce à cette intervention. « Nous sommes très reconnaissants à l'Hôpital de Montréal pour enfants, au D^r Dancea et à son équipe », témoigne Nelsy. ●



Anomalie intra-utérine :

attendre la naissance pour traiter un cas rare

Par Sandra Sciangula



► Marina est une enfant en santé grâce à l'opération qu'elle a subie le lendemain de sa naissance.

Des mois avant la naissance de Marina, ses parents Silvana et Peter savaient déjà que les premiers jours de leur fille seraient bien différents de ceux de la plupart des nouveau-nés. Silvana et Peter en étaient à la première échographie réalisée à trois mois de gestation. Excités par cette première grossesse, ils ont été sidérés d'apprendre que leur bébé présentait une anomalie; tout son foie se développait à l'extérieur de l'abdomen.

Le diagnostic est posé : il s'agit d'une omphalocèle, soit une malformation qui se caractérise par l'absence de fermeture d'une partie de la paroi abdominale, faisant en sorte que des organes du bébé se développent à l'extérieur de l'abdomen pendant la période de gestation. À six mois de grossesse, Silvana et Peter ont rencontré le Dr Sherif Emil, chirurgien pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME). « Avec ce que nous avons vu aux échographies prénatales, nous savions que ce cas serait grave; mais nous ne perdons jamais espoir. L'espoir n'est pas une notion statistique », dit-il.

L'omphalocèle s'accompagne souvent d'autres problèmes, dont des anomalies chromosomiques. Mais heureusement, les tests prénataux de Silvana, faits autour du 7^e mois de grossesse, ont montré qu'il n'y avait aucun autre problème. Silvana raconte que même si elle a eu des mois pour se préparer à la naissance de Marina, elle ne savait quand même pas à quoi s'attendre. « Le Dr Emil a établi un plan avec nous, et il nous a expliqué le meilleur comme le pire scénario », raconte-t-elle. Marina est née par césarienne à l'Hôpital Royal Victoria en octobre 2015. Ce qu'ils anticipaient a été confirmé : tout son foie était à l'extérieur de son corps, recouvert d'une membrane claire.

Le lendemain de sa naissance, Marina a été amenée en salle d'opération où le Dr Emil l'a opérée pour remettre son foie à l'intérieur de l'abdomen et reconstruire sa paroi abdominale. De leur chambre au Royal Victoria, Silvana et Peter se sont rendus au bloc opératoire de l'HME, où ils ont patienté deux heures

suite >>>



pendant que Marina était opérée. « Nous étions très anxieux, raconte Silvana. Venir de donner naissance à mon bébé qui se faisait maintenant opérer, sans savoir combien d'autres opérations elle devrait subir... tout cela était vraiment difficile. »

Mais leurs inquiétudes ont vite été dissipées. « Comme le cas de Marina était grave et qu'elle aurait pu avoir besoin de plusieurs opérations, c'est presque un miracle que nous ayons pu corriger l'anomalie en une seule intervention », souligne le D^r Emil. Après l'opération, Marina a été soignée à l'unité de soins intensifs néonataux et à l'unité de chirurgie pendant 3 semaines. Marina a aujourd'hui 16 mois; aux dires de sa mère, c'est une fillette heureuse et en santé. « Marina est toute notre vie », conclut la mère reconnaissante. ■



► Marina quelques heures avant d'être opérée.



► Marina et sa mère, Silvana, rencontrent le D^r Emil un an après son opération.



► Marina est réconfortée par son papa, Peter, pendant qu'elle récupère à l'hôpital.

Réunions Schwartz à l'USIP



Compatir avec les collègues permet d'offrir de meilleurs soins aux patients et familles

Par Sandra Sciangula

En mars dernier, l'unité de soins intensifs pédiatriques (USIP) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) a adopté le programme de réunions Schwartz, élaboré par le Schwartz Centre for Compassionate Healthcare de Boston. Ce centre a pour mission de promouvoir une approche de soins empreinte de compassion afin que les patients et les soignants puissent s'appuyer les uns sur les autres de manière à donner de l'espoir aux patients, à soutenir les soignants et à consolider le processus de guérison.

Les réunions, optionnelles et ouvertes à toute personne travaillant à l'USIP, ont lieu toutes les six semaines et durent 60 minutes. Elles sont animées par un modérateur et un panel souvent composé d'un médecin, d'une infirmière et d'un membre du personnel paramédical. La détresse morale est un phénomène reconnu qui touche les professionnels de la santé évoluant dans l'environnement complexe des soins intensifs. Ces réunions sont vues comme un endroit sûr où les membres du personnel peuvent discuter de la façon dont ils ont vécu une situation. « Nous avons parfois été surpris de découvrir ce qu'une personne avait ressenti à un moment donné. On a pu croire qu'elle y faisait face avec aplomb, alors qu'en réalité, la situation l'affectait bien plus que nous le

pensions », raconte Matthew Park, un travailleur social de l'unité. Les réunions aident à améliorer la communication et rendent les gens plus attentifs aux besoins des autres. La documentation de recherche soutient qu'une meilleure communication se traduit par de meilleurs soins pour le patient et la famille. « Savoir que nos collègues vivent des expériences similaires contribue à réduire l'isolement. Ça renforce la cohésion de l'équipe et le sentiment que nous pouvons être francs à propos de nos sentiments, sachant qu'ils ne seront communiqués à personne en dehors de ces réunions; et dans l'ensemble, l'équipe fonctionne mieux », ajoute-t-il.

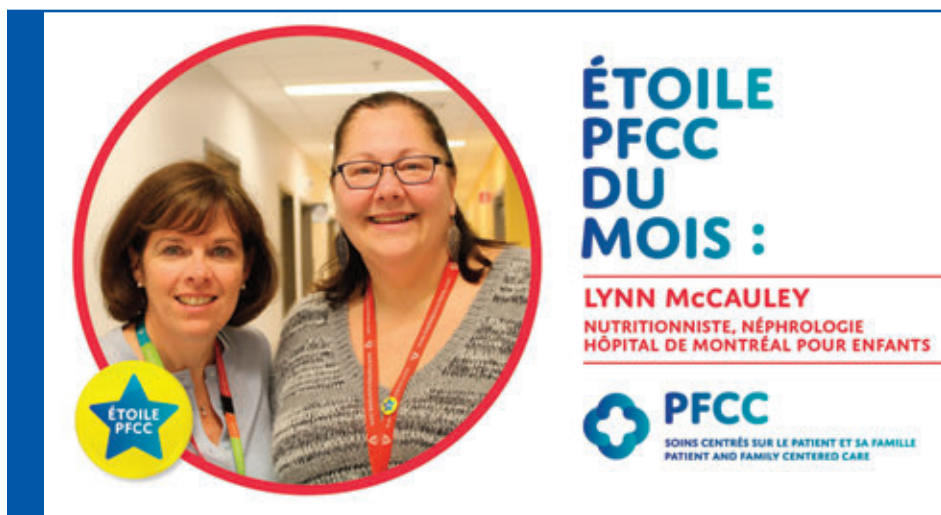
Grâce au soutien financier du Fonds Andy Collins pour les enfants, l'USIP a pu mettre ces réunions en place. Jusqu'à maintenant, c'est un succès, considérant qu'un tiers des membres de l'unité, de diverses disciplines, participent aux réunions. « Les évaluations faites à la fin de chaque réunion ont aussi été positives », rapporte Maggie Ruddy, infirmière gestionnaire à l'unité. L'objectif est maintenant d'inciter plus de gens à participer et d'introduire les réunions du programme Schwartz dans le plus grand nombre possible d'unités à l'HME. ■



Étoile PFCC du mois : Lynn McCauley, nutritionniste, néphrologie



Par Maureen McCarthy



« Nos patients atteints d'une maladie rénale chronique ont souvent des problèmes d'alimentation; pour leurs parents qui doivent apprendre à gérer les restrictions alimentaires et les différents appareils, la tâche est énorme », explique Paule Comtois, l'étoile des soins centrés sur le patient et la famille de janvier, qui a désigné Lynn McCauley pour recevoir cet honneur ce mois-ci. « Tous les jours, Lynn transforme la vie de ces familles en leur apprenant à bien gérer l'alimentation de leur enfant. Elle est consciente de leur anxiété et avance avec elles étape par étape, en leur montrant comment faire. Son approche aide les familles à trouver leurs marques à un moment très difficile de leur vie, et c'est très important. »

Lynn a passé presque toute sa carrière au département de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), à s'occuper d'enfants aux prises avec toutes sortes de problèmes rénaux. Les enfants qui souffrent d'une maladie

rénale chronique doivent souvent se plier à des restrictions alimentaires, comme limiter leur consommation d'aliments riches en phosphore, potassium, sodium, liquides ou plusieurs de ces éléments combinés. « Je donne aux parents les renseignements et les outils dont ils ont besoin, mais une fois à la maison, ce sont eux qui doivent faire tout le travail, nourrir leur enfant plusieurs fois par jour et suivre des recommandations alimentaires parfois complexes. » Lynn estime que ses échanges avec les familles sont vraiment importants; les soutenir et les guider de façon continue leur permet de mieux gérer les soins de leur enfant. « Elles doivent y penser tout le temps, alors je veux m'assurer qu'elles se savent épaulées tout au long du processus. » Travailler avec une équipe formidable est aussi un aspect de son travail que Lynn apprécie, et elle rencontre souvent les patients et les familles en compagnie de ses collègues infirmières.

[suite >>>](#)

Nos étoiles des soins centrés sur le patient et la famille sont maintenant en vedette sur la page Facebook du Childrens chaque mois. Voici ce que les gens avaient à dire sur Paule.

 **Mély Ducharme**

Sans aucun l'ombre d'un doute que tu es l'étoile du mois ... Les personnes qui croise ta route sont chanceuses et tes patients aussi! Une Infirmière attentionnée, persévérante et inspirante !!

Félicitation Paule 🙌

 **France Heroux**

Paule est une étoile dans notre vie ... elle a été comme un membre de notre famille pendant au moins 10 ans au Childrens. Sarah Anne a été réconfortée, dorlotée, et a pris conscience de sa maladie avec Paule. Une personne gentille, attentionnée et pleine d'amour ♥ pour les patients en néphrologie. Irremplaçable avec l'équipe. Sans eux la lumière ne serai pas revenue.

Merci Paule pour tout. Xxxx

 **Marie-eve Lussier**

Wow félicitation!!! Tu as été pour moi pas juste une infirmière mais une confidente. Continue ton bon travail. Je vois que même après 20 ans tu es tjs aussi extraordinaire xx


 J'aime  S'abonner  Partager


Étoile PFCC... (suite)

Jayce, trois ans, et ses parents connaissent Lynn depuis que Jayce a reçu un diagnostic de diabète insipide néphrogénique. Jayce a été hospitalisé à l'HME à l'âge de 10 mois. « Nous y avons passé deux semaines au cours desquelles nous avons vu Lynn tous les jours », raconte sa mère Crystal. « Elle passait le voir régulièrement, et surveillait ses analyses de sang avec le néphrologue pour ajuster la quantité de lait maternisé et d'eau qu'il prenait. Je pense que son dévouement a

permis à Jayce de s'en sortir. » Quelques jours avant le premier anniversaire de Jayce, ils sont revenus à l'HME pour apprendre à le nourrir au moyen d'une sonde d'alimentation, ce qu'ils ont fait à la maison pendant un an. « Lynn est extraordinaire, dit Crystal. Elle ne ménage vraiment pas ses efforts. La fréquence de nos rendez-vous vient de passer d'une fois par mois à une fois tous les trois mois, et je dois dire qu'elle nous manque un peu! » ■

Facebook (suite)...

 **Carina Mazloumian**
Une formidable infirmière, enseignante et collègue! ♥

 **Diane Desmarais**
Paule! Une infirmière exceptionnelle! Je l'ai côtoyé de nombreuses années au Camp Papillon, outre sa grande expérience et son amour des enfants, elle est chaleureuse et attentionnée. **Bravo Paule** ♥

👍 J'aime 🔔 S'abonner ➦ Partager

Événements à venir



Classiques de jazz

Le 15 mars prochain, de 12 h à 13 h,

Daniel Bevan-Baker et Marie-Fatima Rudolf, étudiants au programme de maîtrise en musicothérapie de l'Université Concordia, interpréteront des classiques de jazz au Centre de ressources pour les familles de l'HME (BRC. 0078).



Clinique des doux ours

Les Services éducatifs tiendront une Clinique des doux ours pour les patients ambulatoires et hospitalisés le **23 mars de 10 h à 12 h** à l'Atrium P.K. Subban. Plusieurs kiosques y seront installés, et les enfants qui participeront recevront un ours en peluche, une blouse d'hôpital et un bracelet. Ils pourront en apprendre plus sur les opérations et se préparer à les affronter par l'entremise du jeu médical.

Appel à l'action

Dans le cadre de la campagne « Parlons-en », nous avons mis dans la chambre de chaque patient des autocollants ou aimants arborant le message « Je suis préoccupé(e) par ». L'initiative « Passez à l'action » encourage les patients et les familles à coucher sur papier leurs préoccupations dans le but de mieux communiquer avec leur équipe de soins. Si vous

voulez encourager les familles à exprimer ce qu'elles pensent, attirez leur attention sur l'autocollant ou l'aimant « Passez à l'action ». ■

