

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

21 DÉCEMBRE 2017

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

Le plus beau cadeau du monde

—page 2



ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Les Canadiens répandent la joie de Noël! — Page 6

Première visite du Cirque du Soleil à l'HME — Page 10

Étoile PFCC du mois, le D^r David Mitchell — Page 11

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

Le plus beau cadeau du monde *Par Stephanie Tsirgiotis*

Une famille espère passer les Fêtes à la maison avec ses jumelles



► Craig et Joelle Hasilo avec leurs filles Evelyne (à gauche) et Chloe (à droite).

Joelle Hasilo a toujours su qu'elle voulait être mère, alors quand elle a appris qu'elle attendait des jumelles, elle était excessivement heureuse. Puis, elle a perdu ses eaux 28 jours plus tôt que prévu. «C'était exactement comme dans les films, dit-elle. Je me suis levée du canapé et ça s'est mis à couler à flots. Tout est alors devenu très réel.» Elle a été amenée rapidement à l'Hôpital Royal Victoria (HRV) du CUSM où elle a subi une césarienne d'urgence parce que les deux bébés se présentaient par le siège. Evelyne et Chloe sont nées le 24 septembre 2017 à deux minutes d'intervalle.

ANNONCER DE MAUVAISES NOUVELLES

Tout juste après la césarienne de Joelle, son mari Craig a été amené pour faire la connaissance des jumelles. Les médecins lui ont d'abord expliqué avoir eu du mal avec l'aspiration nasale de Chloe, puis on a conduit rapidement les jumelles à l'unité de soins intensifs néonataux de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME).

Joelle récupérerait à l'unité de soins post-partum, ignorant que sa fille présentait de graves anomalies. Les médecins ont vite été troublés par une seconde découverte : en plus du problème d'aspiration,

suite >>



Chez nous est publié par le bureau des Relations publiques et communications de L'HME

Rédactrice : Stephanie Tsirgiotis
Collaboratrices : Maureen McCarthy
Sandra Sciangula
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Owen Egan
Randy Robins
Sandra Sciangula
Mikaël Theimer
Stephanie Tsirgiotis
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.

ils avaient aussi du mal à ouvrir un de ses yeux. « Ils ne savaient pas si l'œil était trop petit ou s'il lui manquait un œil, raconte Craig. J'ai alors dû parcourir le corridor pour aller dire à ma femme qu'une de nos filles avait des problèmes. C'est la plus longue et la plus difficile marche de ma vie, parce que je n'arrêtais pas de me demander comment j'allais lui annoncer les nouvelles. »

Le lendemain, Chloe a subi une tomodensitométrie qui a confirmé qu'il lui manquait un œil. Comme son œil gauche ne s'est jamais développé, sa cloison nasale s'est incurvée un peu trop vers la gauche, bloquant du coup les deux voies nasales. « C'était un problème critique et urgent, parce qu'elle ne pouvait pas respirer par le nez et ne pouvait donc pas manger », explique Craig. Les médecins ont mis en place une canule oropharyngée pour l'aider à respirer par la bouche en attendant qu'elle se développe un peu, parce que pour pouvoir être opérée, elle devait peser au moins 2,2 kg.

Joelle et Craig ont rencontré l'équipe de génétique médicale pour écarter la possibilité de maladies génétiques, et se sont entretenus avec des spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et en ophtalmologie. « Nous allons éventuellement faire mettre une prothèse oculaire à Chloe, mais pour l'instant, c'est le problème respiratoire qui est le plus pressant », explique Craig. Chloe a été soumise au dépistage de multiples syndromes et a subi toute une batterie de tests génétiques. « Les médecins n'avaient jamais rien vu de tel, dit-il. Il arrive que des bébés naissent avec un de ces problèmes, mais jamais les deux en même temps. » Tous les tests génétiques sont revenus négatifs — Chloe est simplement née avec deux graves anomalies non apparentées. Son problème oculaire est connu sous le nom d'anophtalmie, tandis que son problème respiratoire est appelé atrésie choanale bilatérale.




TROIS OPÉRATIONS EN DEUX MOIS

À trois semaines, Chloe a subi sa première opération. L'équipe d'ORL de l'HME voulait dégager la voie nasale droite pour lui permettre de respirer. L'opération a été



► Le Dr Marc Tewfik (2^e à partir de la droite) et la Dr^e Lily Nguyen (à droite) en compagnie de la famille dans la chambre de Chloe après le retrait réussi de son endoprothèse. *suite >>*

Suivez-nous sur

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

Sur la page couverture :
Chloe Hasilo et sa soeur Evelynne.

Photo couverture : Owen Egan



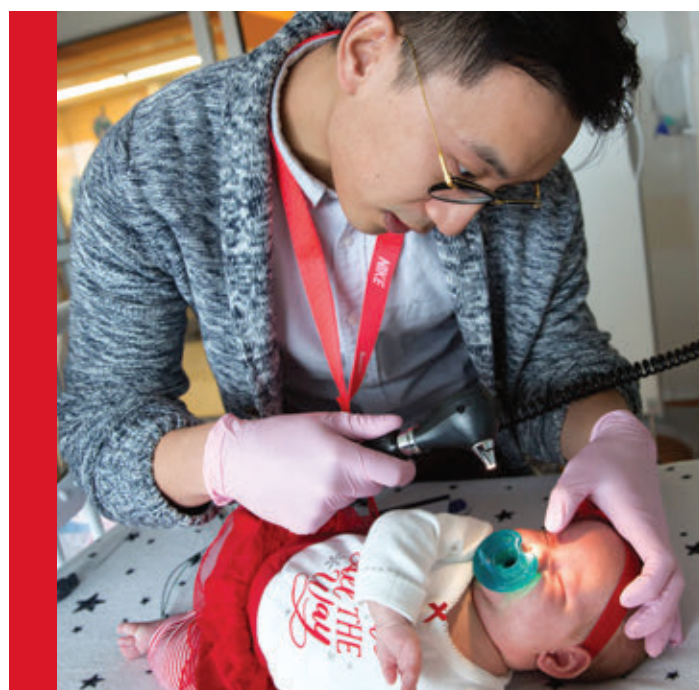
Le plus beau cadeau... (suite)

un succès et Chloe a pu commencer à boire au biberon. Le lendemain, sa sœur Evelyne a reçu son congé de l'USIN. « Ramener Evelyne à la maison a été un moment doux-amer. J'étais tellement heureuse, mais en même temps tellement triste que Chloe ne puisse rentrer avec elle », raconte Joelle.

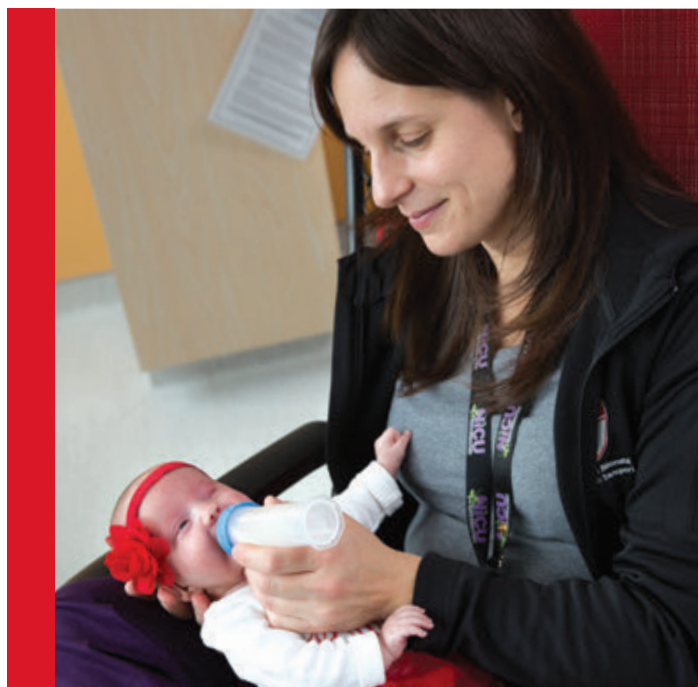
Chloe a recommencé à avoir du mal à respirer et n'arrivait plus à s'alimenter. Sa voie nasale se bloquait de nouveau. Le 24 octobre, elle s'est fait opérer pour une deuxième fois. Cette fois, l'équipe a décidé d'ouvrir plus grand sur le côté droit, et a examiné la possibilité de faire de même à gauche. « Au début, ça semblait fonctionner, mais ses voies nasales se sont rebloquées encore une fois, rapporte Craig. La sonnette d'alarme se déclenchait chaque fois qu'elle mangeait; son taux d'oxygène et sa fréquence cardiaque chutaient de façon radicale pendant qu'elle luttait pour respirer. »

UN APPEL À L'AIDE

Pratiquer une troisième opération semblable n'était pas une option. À ce moment, la D^{re} Lily Nguyen, chirurgienne pédiatre cervico-faciale en oto-rhino-laryngologie a décidé de demander de l'aide. Elle a contacté le D^r Marc Tewfik, chirurgien ORL à l'HRV. En mai dernier, le D^r Tewfik était devenu le premier chirurgien en Amérique du Nord à utiliser une nouvelle technique de réalité



► Le D^r David Chan, résident de 2^e année dans l'équipe d'ORL, examine la cavité nasale de Chloe.



► Karen Verrillo, infirmière spécialisée en transport dans l'équipe de nuit à l'USIN, adore s'occuper de Chloe.

augmentée appelée « chirurgie ciblée ». Quand on fait une opération en ORL, il y a beaucoup de zones à risque en raison de la proximité du cerveau et des yeux. Cette nouvelle technologie permet aux chirurgiens de disposer d'une sorte de carte routière chirurgicale qui les aide à diriger leurs instruments pendant l'opération et qui les avertit s'ils dévient de leur chemin.

La D^{re} Nguyen et le D^r Tewfik ont discuté de la possibilité de l'utiliser pour Chloe, faisant d'elle la plus jeune patiente à subir une telle opération au CUSM. « Il nous a fallu plusieurs jours pour concevoir un plan, parce que nous n'avions jamais travaillé sur une si jeune patiente, raconte le D^r Tewfik. J'ai consulté quelques-uns de mes collègues pour avoir leur avis. Chloe est tellement petite que j'ai dû chercher dans mon équipement pour trouver les plus petits instruments, parce que tout ce que j'avais était de taille adulte. Ses narines étaient tout juste assez grandes pour laisser passer l'endoscope. » Le 12 novembre, huit spécialistes de l'HME et trois de l'HRV ont pratiqué l'opération. « Ce fut une grande réussite », dit la D^{re} Nguyen.

Par précaution, et à cause de la taille de Chloe, l'équipe d'ORL a décidé de mettre une endoprothèse dans sa cloison nasale le temps de la guérison. « À cause de l'endoprothèse, nous devions aspirer

suite >>

toutes les trois heures pour nous assurer que ses voies respiratoires soient suffisamment dégagées pour la nourrir», explique Joelle.

SI PRÈS, MAIS ENCORE SI LOIN

Deux semaines plus tard, la D^{re} Nguyen et le D^r Tewfik ont retiré l'endoprothèse du nez de Chloe et se sont dits satisfaits du processus de guérison. Les Hasilo étaient prêts à rentrer à la maison, mais on a découvert quelques jours plus tard un nouveau resserrement dans le nez de Chloe, à un endroit autre que là où on avait opéré. «Craig et moi étions complètement dévastés, rapporte Joelle. Nous avons tellement hâte de rentrer à la maison.»

Pendant tout ce temps, Joelle s'est assurée de venir à l'hôpital tous les jours avec Evelyne. «Evelyne et Chloe adorent dormir ensemble dans le berceau de Chloe, dit-elle. Elles sont mieux ensemble. Le meilleur médicament de Chloe, c'est d'avoir sa sœur à ses côtés.»

Si tout va bien, Chloe pourra être à la maison pour Noël, mais seul le temps le dira. «Elle rentrera à la maison quand elle sera prête. Espérons que ce soit pour les Fêtes. L'avoir à la maison est tout ce que nous voulons pour Noël.» ■



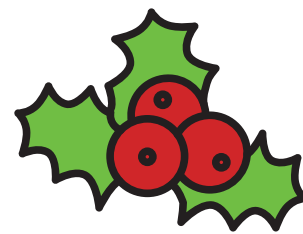
► Craig partage un moment spécial avec Chloe.

Le *Petit Hercule* et les *inuksuit* sont de retour à l'HME

Initialement installés sur l'ancien site de l'HME, le *Petit Hercule* et les *inuksuit* ont pris place à l'extérieur de l'Atrium P.K. Subban le 7 décembre dernier. Le D^r Harry Rosen, créateur du *Petit Hercule*, était présent pour superviser l'installation de sa sculpture qu'il a créée au début des années 2000. Prosthodontiste à l'Hôpital général de Montréal et professeur à l'Université McGill pendant plus de 60 ans, le D^r Rosen établit de nombreux parallèles entre sa profession et son art. «En dentisterie et en sculpture, nous travaillons avec des matériaux solides qui ne pardonnent pas et qui exigent de la précision. Dans les deux cas, si nous coupons trop la dent ou la pierre, nous ne pouvons pas revenir en arrière et la réparer», dit-il. Quant au nouvel emplacement de la sculpture, le D^r Rosen le trouve «juste parfait». Les deux pièces sont exposées en permanence près de l'œuvre baptisée *Je suis là*, mais plus communément appelée l'Ours géant. ■



Les joueurs des Canadiens réparent la joie de Noël!



Le 12 décembre, les patients de l'Hôpital de Montréal pour enfants ont reçu la visite des joueurs des Canadiens de Montréal, l'une des visites les plus attendues de l'année. Et comme chaque année, cette visite a suscité l'enthousiasme et l'excitation d'un bout à l'autre de l'hôpital. Les patients et les familles ont été ravis de recevoir des cadeaux et de se faire prendre en photo avec les joueurs. Voici d'ailleurs quelques photos de cette visite très spéciale. ■





Un jour (et une nuit) dans la vie d'une... inhalothérapeute au laboratoire du sommeil!



Le Chez nous poursuit sa série visant à faire la lumière sur certaines des professions les moins connues du monde de la santé. Bien sûr, nous en avons entendu parler, mais de quoi s'agit-il vraiment?

Par Stéphanie Tsirgiotis



► L'inhalothérapeute Angie Penta installe une sangle respiratoire autour de la poitrine de Samuel, 6 ans.

Le laboratoire du sommeil de l'Hôpital de Montréal pour enfants a ouvert ses portes en 1990. Il a d'abord été installé dans un bureau converti en laboratoire, et on y recevait seulement un patient de nuit par mois. Vingt-sept ans après, le laboratoire du sommeil a pris énormément d'envergure, aussi bien sur le plan du nombre de patients que de l'espace physique. Et l'inhalothérapeute Sylvia Ladan a été là pour voir toute cette évolution.

ACTIVITÉS DE JOUR

Le laboratoire pédiatrique du sommeil a des activités de jour et de nuit. Sylvia travaille avec Diana Zinno, chef adjointe du laboratoire de la fonction pulmonaire et du sommeil pour les services d'inhalothérapie pédiatrique, ses collègues inhalothérapeutes Angie Penta, Isabelle Blanchette et Georgia Kotsirilos, et l'agente d'administration Marisa Campellone. Elles trient les demandes de consultation et travaillent avec les spécialistes du sommeil chez les enfants, le

D^r Robert Brouillette et la directrice du laboratoire pédiatrique du sommeil, la D^{re} Evelyn Constantin. Durant la journée, l'équipe évalue les patients qui lui sont envoyés pour des problèmes présumés d'apnée obstructive du sommeil ou d'autres troubles du sommeil. Les patients retournent ensuite à la maison avec un oxymètre, petit dispositif médical portatif qui mesure le taux d'oxygène dans le sang et la fréquence cardiaque pendant qu'ils dorment. Ces données aident l'équipe à exclure l'apnée obstructive du sommeil ou d'autres problèmes respiratoires pendant le sommeil.

« Nous montrons aux parents comment installer l'appareil à la maison en fixant une sonde sur un orteil de leur enfant, explique Sylvia. Nous utilisons l'oxymètre comme test de dépistage afin de déterminer si le patient présente un taux anormal d'oxygène et s'il est nécessaire qu'il passe une nuit au laboratoire du sommeil de l'hôpital pour une étude plus détaillée de son sommeil. » L'équipe du laboratoire du sommeil peut remettre jusqu'à six appareils par jour à des patients, mais la liste d'attente demeure longue parce que la demande est forte pour ce type d'évaluation. Dans certains cas, l'équipe renvoie le patient à la maison avec un dispositif Actiwatch, un moniteur d'activité semblable à un Fitbit. Le dispositif, qui se porte au poignet, mesure la lumière et l'activité pour déterminer le schéma de sommeil et d'éveil de l'enfant. « Nous voyons une grande variété d'enfants qui présentent différents troubles du sommeil, comme l'apnée obstructive et centrale du sommeil, les terreurs nocturnes, le somnambulisme, le syndrome des jambes sans repos et la narcolepsie, rapporte Sylvia. Et nous rencontrons des patients de tous âges, de la naissance à l'adolescence. »

DIAGNOSTIQUER LES TROUBLES DU SOMMEIL PENDANT LA NUIT

Dans les cas les plus sérieux, on demandera au patient de venir passer une nuit au laboratoire du sommeil pour être mis en observation et passer ce qu'on appelle le test de polysomnographie. Ce test, qui sert à diagnostiquer les troubles du sommeil, mesure les ondes

suite >>

cérébrales, les mouvements oculaires, les taux d'oxygène et de dioxyde de carbone, la fréquence cardiaque et respiratoire ainsi que les mouvements des jambes de l'enfant pendant son sommeil. Chaque étude peut durer entre huit et neuf heures, et le laboratoire du sommeil peut ainsi faire deux études de nuit, trois nuits par semaine. Un parent dort aux côtés de l'enfant, qui lui est couché dans un berceau ou un petit lit et est observé sans interruption toute la nuit par un inhalothérapeute installé tout près dans la salle de contrôle.

« D'ordinaire, nos patients arrivent vers 18 h 30, et l'inhalothérapeute commence à mettre les électrodes en place », raconte Sylvia, qui jusqu'à récemment travaillait de nuit. Plus de 25 capteurs sont fixés sur le patient, de la tête aux orteils. On place deux sangles respiratoires autour de la poitrine et de l'abdomen pour surveiller la respiration, treize capteurs d'EEG sur la tête et le visage, un capteur de ronflement sur le cou pour surveiller les vibrations, et un capteur de débit nasal.

Pendant que le patient dort, les inhalothérapeutes analysent toutes les données en temps réel. Elles observent l'état de sommeil de l'enfant, les taux de désaturation, les rythmes respiratoires, les différences en dioxyde de carbone et l'activité des muscles. « Nous évaluons et analysons tous ces mécanismes toutes les 30 secondes, puis nous revenons le lendemain pour examiner plus attentivement les données et les noter », explique Sylvia. La notation est une analyse quantitative des données qui permet d'évaluer la gravité du trouble du sommeil. Un enregistrement de neuf heures contient plus d'un millier de segments de données, et chacun d'eux doit être noté. Cette analyse peut prendre jusqu'à 4 heures par patient. Une fois que l'inhalothérapeute a noté l'étude, le médecin spécialiste du sommeil



► Sylvia Ladan a rencontré Samuel et sa mère récemment au laboratoire du sommeil. Elle leur a montré comment utiliser l'oxymètre à la maison.



► (de g. à dr.) Angie Penta, Marisa Campellone, Sylvia Ladan, Diana Zinno et la D^{re} Evelyn Constantin. Absents : Isabelle Blanchette, Georgia Kotsirilos, et le D^r Robert Brouillette.

interprète le test de polysomnographie, puis fait le diagnostic et les recommandations. « On note les nourrissons différemment des enfants, et les résultats sont parfois plus difficiles à interpréter, précise Sylvia. En fait, les différentes phases du sommeil sont très différentes chez les nouveau-nés par rapport aux enfants plus âgés. »

Sylvia explique que les inhalothérapeutes qui travaillent au laboratoire du sommeil acquièrent un savoir-faire unique pour installer leurs patients de façon à ce qu'ils soient suffisamment bien pour s'endormir. « Nous mettons les capteurs en place quand l'enfant est réveillé, mais cela peut être très difficile dans certaines situations, surtout chez les plus jeunes patients qui demandent plus d'attention », ajoute-t-elle. Certains patients arrivent avec leur propre équipement, comme des appareils de ventilation à pression positive continue (CPAP) qui doivent être réglés par l'inhalothérapeute durant la nuit. « Il faut être très polyvalents et très habiles avec la technologie », dit Sylvia, qui en plus d'être diplômée en inhalothérapie a une certification supplémentaire de technologue agréée en polysomnographie. « C'est vraiment un travail que vous apprenez sur le terrain et pour lequel vous devenez très compétent. Nous avons toujours un œil sur le patient et un œil sur les données. » Et si un patient a trop de mal à respirer ou a besoin d'une intervention immédiate, le médecin de garde et l'inhalothérapeute prendront les mesures nécessaires pour transférer le patient à l'urgence ou l'hospitaliser pour qu'il reste en observation et soit traité si nécessaire.

« C'est vraiment pénible de voir un enfant lutter pour respirer pendant qu'il dort, dit-elle. Le sommeil a une telle influence sur la qualité de vie et le comportement d'une personne. Alors, c'est vraiment gratifiant quand le trouble de sommeil du patient est réglé et qu'il peut finalement avoir un sommeil réparateur. Ça change vraiment sa vie. » ■

Première visite du Cirque du Soleil

Le 10 décembre, des artistes du spectacle *Corteo* du Cirque du Soleil se sont arrêtés à l'HME pour offrir une performance inoubliable à nos patients. Ils sont passés de chambre en chambre en créant de petits univers fantaisistes pour leur mettre le coeur en fête. Merci à ce cirque bien de chez nous d'avoir rendu visite à nos patients et mis un peu de magie dans leur journée. ■





Le Dr David Mitchell, Étoile PFCC du mois

Par Maureen McCarthy



Le Dr David Mitchell est le médecin de Talia, mais Joy s'empresse d'ajouter que son rôle va bien au-delà. « Quand je pense à tout le monde en hématologie-oncologie, à la façon dont le département fonctionne, aux soins que reçoivent les enfants et leur famille – le Dr Mitchell, en sa qualité de leader, donne le ton, et le résultat, c'est un département absolument formidable », rapporte Joy. Elle reconnaît que tout le personnel joue un rôle important pour aider les patients et les familles à traverser cette épreuve. « Comme parent, vous voulez toujours offrir le meilleur à votre enfant, faire tout ce que vous pouvez pour lui, dit-elle. Et bien cette équipe, avec le Dr Mitchell aux commandes, fait tout pour que cela arrive. »

Pour le Dr Mitchell, qui est hémato-
logue-oncologue pédiatre,

Talia, dix ans, a passé presque un an sous la surveillance et les soins constants de l'équipe d'hématologie-oncologie à l'Hôpital de Montréal pour enfants, et elle y retourne encore régulièrement pour ses rendez-vous de suivi. On a demandé à Joy, la mère de Talia, si elle souhaitait désigner une personne pour recevoir une étoile des soins centrés sur le patient et la famille, reconnaissant le travail d'un membre du personnel qui incarne l'idée même du travail en partenariat avec les familles. « Notre famille a traversé cela ensemble, mais je voulais que ça vienne de Talia. Quand je lui ai demandé qui elle aimerait désigner, elle a dit le Dr Mitchell », explique Joy.

l'un des grands principes des soins centrés sur le patient et la famille, c'est qu'il faut traiter les familles avec respect, comme on aimerait être traité soi-même. Le Dr Mitchell souligne que ce sont les nombreux membres de l'équipe ensemble qui font une grande différence dans l'expérience vécue par les patients et les familles.

Pendant ses études, le Dr Mitchell s'est dirigé vers l'hématologie-oncologie parce qu'il était intéressé par les différentes maladies de cette discipline, mais aussi par la possibilité de « sentir que vous faites quelque chose pour le patient et sa famille. En hématologie-

suite >>

Étoile PFCC du mois... (suite)

oncologie, les traitements des enfants peuvent être très intenses et s'étendre sur une très longue période, vous avez donc l'occasion de les suivre longtemps et d'apprendre à connaître la famille tout au long du processus. Quant aux personnes comme Talia et sa mère, je pense qu'elles donnent vraiment tout son sens au choix que nous faisons de nous lancer dans ce domaine.» ■



Nos étoiles des soins centrés sur le patient et la famille sont en vedette sur notre page Facebook et sur Instagram. Voici ce que les gens avaient à dire de notre précédente étoile, la D^{re} Elizabeth Hailu.

Sandy Thibodeau

C'est une médecin extraordinaire qui fait partie d'une formidable équipe de professionnels dévoués. Je suis fière de faire partie de leur équipe de bénévoles quand je vois des miracles se produire. ❤️

constantiiina

La D^{re} Hailu est une médecin formidable et une personne très humaine. Elle a fait bien plus que le nécessaire pour mon fils quand nous étions à l'USIN, et nous lui en serons éternellement reconnaissants. Nous l'adorons.

James Hisco

Merci d'avoir sauvé la vie de mon petit-fils, Milo.

👍 J'aime 🔔 S'abonner ➔ Partager

Émile Jutras poursuit sa route

Le patient de l'HME a été le premier au Canada à recevoir un cœur de Berlin

L'histoire du petit Émile Jutras nous rappelle de nombreux souvenirs. En 2002, à l'âge de deux ans et demi, Émile a souffert d'insuffisance cardiaque et a dû être branché à un cœur de Berlin, ce qui a fait de lui le premier enfant au Canada, et le plus jeune en Amérique du Nord, à recevoir un cœur mécanique en attendant une greffe de cœur.

Le 13 décembre, Émile a eu 18 ans, et il est officiellement passé sous les soins du Clinique d'insuffisance et transplantation cardiaque de l'Hôpital Royal Victoria du CUSM. L'équipe du Service de soins complexes de l'HME s'est réunie pour lui offrir une petite fête d'au revoir et partager un gâteau.

« Il va nous manquer, mais il est entre bonnes mains », dit la D^{re} Hema Patel, directrice du Service de soins complexes à l'Hôpital de Montréal pour enfants. ■



► Émile Jutras (au centre) pose fièrement avec (de g. à d.) sa mère, Sherley Grondin, son infirmière, Eloisa Binder, son médecin traitant, D^{re} Hema Patel, et son père, Steeve Jutras.