Chez mous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME | Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

NOVEMBRE 2019



Un effort multidisciplinaire assure Un continuum de soins à bébé Léa

— page 2





ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Une journée dans la vie de... l'équipe de transport néonatal — Page 6
Faites la connaissance du nouvel anesthésiste en chef de l'HME — Page 9
Effroyablement génial : Halloween à l'HME — Page 11



Il faut tout un village

À l'USIN, un effort multidisciplinaire ouvre la porte à un continuum de soins à domicile

Par Paul Logothetis

Avoir enfin le feu vert pour rentrer à la maison après un long séjour à l'hôpital est un moment très émouvant pour toutes les familles. Mais pour certaines d'entre elles, il ne s'agit que de la première étape d'un long et imprévisible voyage.

Pour Michaël et Chloé, rentrer à la maison avec leur bébé Léa, âgée de huit mois, après un séjour à l'unité de soins intensifs néonatals (USIN) — le seul foyer qu'elle ait connu depuis sa naissance prématurée avec une maladie pulmonaire chronique — est un immense exploit en soi.

« Elle n'est pas la première patiente trachéotomisée à rentrer à la maison, mais c'est la première fois qu'une enfant avec une aussi lourde

suite >

► Ci-dessus : Même s'ils s'avouent nerveux, Chloé et Michaël sont ravis de pouvoir maintenant s'occuper de Léa à la maison.

assistance respiratoire rentre à la maison si tôt », dit le D' Wissam Shalish, un néonatologiste de l'USIN qui a suivi de près le cas de Léa. «C'est inédit ici à l'HME; ce n'est pas un événement banal.»

Des débuts difficiles

Léa est née à 30 semaines et deux jours, et pesait un peu moins d'un kilogramme. Elle a dû être intubée dès sa naissance. C'est au cours de ses premières semaines de vie que sa santé s'est détériorée, soit après avoir contracté un norovirus. Ce virus, qui s'attaque à l'estomac et aux intestins, frappe particulièrement durement les nouveau-nés, et il a laissé Léa à deux doigts d'un arrêt cardiaque. Heureusement, Léa s'est bien remise de cette complication. Et même si elle a besoin d'un respirateur et d'oxygène pour bien respirer, elle se développe comme un bébé normal en bonne santé, à l'exception d'une différence notable. Un tube de trachéotomie part de sa gorge et la relie à un respirateur pour l'aider à respirer, ce qui veut dire qu'elle doit être surveillée 24 heures sur 24.

Malheureusement, les médecins ne sont pas arrivés à trouver pourquoi les poumons de Léa sont aussi sous-développés, car les biopsies n'ont pas été concluantes.



L'équipe multidisciplinaire qui s'est occupée de Léa était composée de médecins, d'infirmières praticiennes, d'ergothérapeutes et d'inhalothérapeutes, ainsi que de membres du personnel des soins complexes.

Malgré cela, quand on pense à son état à ses premiers jours, ses progrès sont remarquables; et il y a de fortes raisons d'espérer que les alvéoles pulmonaires de ce bébé actif aux grands yeux se développent en quantité suffisante pour lui permettre de respirer un jour par elle-même.

Par le passé, les enfants comme Léa pouvaient rester à l'hôpital jusqu'à 4 ou 5 ans, incapables de rentrer à la maison parce qu'il n'y avait pas assez de ressources dans la collectivité pour les soigner en toute sécurité. Mais les choses changent. Deux semaines avant que Léa quitte l'HME, un patient de l'USIN âgé de 13 mois, qui est atteint d'une maladie respiratoire nécessitant des soins similaires à ceux de Léa, a pu lui aussi rentrer chez lui.

L'équipe multidisciplinaire qui travaille en coulisses sur des cas comme celui de Léa médecins, infirmières praticiennes, ergothérapeutes et inhalothérapeutes, et personnel de soins complexes — ne se contente pas de prodiquer les meilleurs soins suite >

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

Léa photographiée à l'HME quelques jours avant de rentrer



Suivez-nous sur 👔 facebook.com/lechildren 📘 twitter.com/HopitalChildren 🕡 instagram.com/lechildren







à l'hôpital; elle travaille aussi à faciliter et accélérer la transition dans la collectivité. Ce continuum de soins amélioré — de l'hôpital à la collectivité — permet aux parents comme Michaël et Chloé d'aspirer à une nouvelle normalité.

«Nous étions évidemment un peu nerveux, mais surtout excités de la ramener avec nous à la maison, d'être près de nos proches, de retourner à une vie plus près de la normalité», explique Michaël qui, avec Chloé, faisait régulièrement l'aller-retour de quatre heures entre l'HME et leur maison de Saint-Ambroisede-Kildare, près de Joliette. «Le pire est derrière nous.»

On n'est jamais aussi bien que chez soi

Chez elle, Léa a presque besoin d'une mini unité de soins intensifs pour combler ses besoins. Juste lui trouver une poussette pour transporter sa bouteille d'oxygène,

66 C'est la première fois qu'une enfant ayant une aussi lourde assistance respiratoire prend le chemin de la maison si tôt.

"

les moniteurs et les produits de base pour bébé n'a pas été chose facile, même avec le soutien du service de Soins complexes qui a aidé la famille tout au long du processus à se préparer à ce qui l'attendait après la sortie de Léa. La famille a même fait une répétition pour se préparer à rentrer à la maison. Les trois sont restés seuls toute une nuit dans une chambre d'une autre aile de l'hôpital pour simuler leur nouvelle réalité, tout en étant à proximité si quelque chose survenait.

«En tant que médecin, si vous avez l'option de laisser l'enfant rentrer à la maison — malgré tous les défis qui accompagnent cette décision — ça change la façon de présenter les choses et les options à la famille, admet le D^r Shalish. Même si cette option est complexe, un enfant se développera toujours mieux à la maison. »

suite >

Michaël et Chloé pourront compter sur l'aide d'infirmières, puisque Léa a besoin d'une surveillance 24 heures sur 24. Une infirmière sera présente à la maison à raison de 10 heures par jour pour que les parents de Léa puissent dormir, faire les courses, préparer les repas et prendre du temps pour eux. Léa est aussi suivie par les autorités de santé locales, qui sont prêtes à réagir en cas d'urgence, vu qu'elle devrait alors être prise en charge rapidement.

«Le stress est bien réel. Nous placons la famille dans une situation très stressante. Les parents sont débordés en temps normal, et nous leur demandons de prendre cette responsabilité-là en plus », souligne Sarah Asselin, infirmière praticienne à l'USIN. « Nous avons formé et préparé les parents de Léa, qui se sont montrés très dévoués et motivés à la ramener à la maison pour prendre soin d'elle. »

Le programme national d'assistance ventilatoire à domicile (PNAVD) est un programme novateur qui offre un soutien

Un effort multidisciplinaire facilite et accélère la transition dans la collectivité.

77



▶ D^r Wissam Shalish, néonatologiste, et Sarah Asselin, infirmière praticienne en pédiatrie, à l'USIN.

aux patients; c'est un partenaire clé du continuum de soins de Léa à la maison. Cette initiative financée par le Québec offre à ses membres des visites à domicile et un service de garde 24/7. C'est un rouage essentiel du réseau de soutien communautaire.

Michaël et Chloé devront trouver le bon équilibre de vie pour s'assurer que Léa est bien prise en charge et se développe comme un bébé normal. Michaël doit reprendre son travail à l'usine tandis que Chloé, qui est préposée aux bénéficiaires, restera à la maison à plein temps pour s'occuper de Léa. C'est un soulagement pour eux de se retrouver en famille, mais ils ont aussi de nouveaux défis à relever, comme veiller à ce qu'aucun virus ne se fraie un chemin jusque chez eux, ce qui mettrait la santé de Léa en danger.

Malgré cela, Michaël et Chloé sont prêts à relever le défi maintenant qu'ils sont tous réunis en famille à la maison.

«Les parents s'étonnent eux-mêmes de leur évolution — souvent, ils ne se reconnaissent même pas. Ce qu'ils ont vécu n'a pas été facile, mais les voir maintenant est formidable, dit le D^r Shalish. Ce n'est là qu'un chapitre de leur histoire, et bien des obstacles les attendent encore. Mais ils ont ce qu'il faut pour trouver une source de joie et de réconfort pour aller de l'avant.»



Plus d'une vingtaine d'infirmières et d'inhalothérapeutes spécialement

formés assurent un transport sans danger aux nouveau-nés à l'USIN

Par Maureen McCarthy

L'unité de soins intensifs néonatals (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) n'est qu'à quelques pas du Centre de naissance de l'Hôpital Royal Victoria, et les nourrissons qui y naissent et doivent être hospitalisés à l'USIN n'ont pas à aller bien loin. Mais un plus long voyage attend les bébés qui sont nés dans d'autres centres de naissance, à Montréal ou ailleurs, et qui doivent être transférés à l'USIN de l'HME. Grâce aux infirmières et aux inhalothérapeutes de l'équipe de transport néonatal, le premier voyage de leur vie se fait toutefois dans un cadre aussi sûr que possible.

Formation et compétences de pointe

Shelley McClintock, infirmière, et Natasha (Tasha) Daniel, inhalothérapeute, sont deux des membres de l'équipe de transport néonatal qui en compte plus d'une vingtaine. Les exigences pour travailler au sein de cette équipe sont élevées. « Avant même de pouvoir s'inscrire au programme, une infirmière doit avoir trois ans d'expérience au sein d'une USIN de niveau 3, comme celle de l'HME,

suite >

Ci-dessus : Shelley McClintock, infirmière, et Tasha Daniel, inhalothérapeute, font partie de l'équipe de transport néonatal de l'HME.

Leur devise : ne transporte pas l'USI au bébé; transporte le bébé à l'USI.

raconte Shelley. On doit notamment avoir travaillé avec des patients intubés, de grands prématurés et des nourrissons ayant des malformations cardiaques. Puis, on doit attendre que le cours de formation en transport s'ouvre à de nouveaux candidats. Ce cours n'est pas offert régulièrement, alors il faut espérer arriver au bon moment et être un bon candidat pour le poste. » Une fois acceptées, les infirmières suivent un cours intensif avant de faire équipe pendant trois à six mois avec une infirmière chevronnée spécialisée en transport.

Les inhalothérapeutes sont soumis à des exigences similaires pour faire partie de l'équipe de transport, avec toutefois certaines variables plus spécifiques à leur profession. «Avant de poser sa candidature pour faire partie de l'équipe de transport, l'inhalothérapeute doit avoir passé

deux ans dans une USIN, également de niveau 3, raconte Tasha, et il doit être capable de pratiquer des intubations sur des prématurés et des bébés nés à terme.» L'équipe est dirigée par le Dr François Olivier, directeur médical, Sophie Fournier, infirmière, et Helen Seremetis, inhalothérapeute.

Répondre à l'appel

Les membres de l'équipe de transport sont disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et ils répondent aux appels des centres de naissance référents plusieurs fois par jour. Pendant leur quart de travail, les membres de l'équipe s'acquittent de différentes tâches, comme entretenir les cathéters centraux ou aider en cas d'urgence, mais aucun patient ne leur est affecté spécifiquement au cas où ils

auraient à partir à l'improviste. À chaque appel, l'infirmière et l'inhalothérapeute partent ensemble.

L'USIN possède une ligne téléphonique réservée aux centres référents. Le néonatologiste de garde de l'équipe de transport reçoit l'appel et passe le cas en revue avec l'infirmière et l'inhalothérapeute qui devront faire le transport. Urgence Santé est informé qu'il faut une ambulance pour un transfert. «Une fois dans l'ambulance, nous revoyons et peaufinons notre plan en vue de notre arrivée au centre référent, explique Shelley. Une fois à destination, les choses peuvent avoir changé, pour le meilleur ou pour le pire, et nous devons être prêts à réévaluer le cas rapidement.» À leur arrivée, elles doivent parfois évaluer immédiatement les composantes de

suite >

► Tasha et Shelley discutent des cas avec Valerie Voukirakis, une chef d'équipe de transport.



base — voies respiratoires, respiration et circulation, puis stabiliser le patient avant même de recevoir le rapport ou de discuter avec le personnel du centre référent. Tasha explique : « Nous sommes les yeux et les oreilles de l'équipe de l'USIN qui attend à l'HME; il est donc primordial d'évaluer la situation immédiatement et méthodiquement, de prodiguer les soins nécessaires et d'appeler le néonatologiste pour faire le point ».

Stabilisation et transport

L'équipement et les médicaments que Shelley et Tasha apportent couvrent un large éventail de besoins d'un nouveau-né en crise. Elles soulignent toutefois que le principal objectif de l'équipe de transport est de stabiliser et de transporter le nourrisson le plus vite possible. L'équipe est guidée par une devise : ne transporte pas l'USI au bébé; transporte le bébé à l'USI. «Les recherchent montrent que plus vite vous amenez le bébé à l'USIN, meilleurs sont les résultats; nous avons toujours ca en tête », dit Tasha.

Shelley et Tasha sont d'accord pour dire que la communication, à la fois verbale et non verbale, est essentielle à leur travail. « Avec le temps, certains d'entre nous (infirmières et inhalothérapeutes) en viennent à se connaître vraiment bien du fait d'avoir beaucoup travaillé ensemble à l'unité et lors de transports », souligne Tasha.

Ne jamais perdre de vue la famille

Malgré l'attention que nécessite leur travail, Shelley et Tasha n'oublient jamais qu'elles ne s'occupent pas seulement d'un nouveau-né, mais aussi des parents. « Ça peut être très difficile d'enlever un enfant à ses parents, en particulier quand tout va très vite et qu'il y a beaucoup d'inconnus, raconte Shelley. Quand nous allons chercher un nouveauné dans un centre référent, nous rencontrons les parents et nous leur expliquons le mieux possible ce qui se passe à ce moment-là; et quand c'est possible, nous les accueillons à leur arrivée à l'USIN pour faire le lien et les aider à se poser. »

Shelley et Tasha ont affaire à de nombreux membres du personnel au centre référent. «Il vient un moment où ces personnes veulent apprendre de ce que nous faisons; alors quand c'est possible, nous essayons de les intégrer et de tirer profit des moments qui se prêtent à l'enseignement », ajoute Tasha.

Un défi qui en vaut la peine

Shelley et Tasha répondent sensiblement la même chose quand on leur demande pourquoi elles ont décidé de faire partie de l'équipe de transport néonatal. « C'est certainement un défi parce qu'on ne sait jamais à quoi s'attendre, dit Tasha, mais c'est aussi ca qui est attirant.» Elles reconnaissent que leur travail est parfois très stressant, mais arriver à stabiliser un nouveau-né gravement malade et assurer son transport en toute sécurité jusqu'à l'USIN de l'HME est très gratifiant. « Honnêtement, toute notre équipe fait un travail formidable, dit Shelley. Et nous adorons notre travail!», ajoute Tasha.

▶ Dans l'ambulance, Shelley et Tasha examinent et affinent leur plan en vue de leur arrivée à l'hôpital référant.





Par Paul Logothetis

Le D^r Thomas Engelhardt est persuadé que l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) sera le point culminant d'une carrière de globe-trotter.

Né dans l'ancienne Allemagne de l'Est, le D' Engelhardt a mis le cap sur l'Écosse à la mivingtaine pour poursuivre sa formation médicale, et il a passé les 25 années suivantes à devenir un spécialiste en pédiatrie de renommée internationale au Royal Aberdeen Hospital for Children.

Aujourd'hui âgé de 51 ans, ce père de 3 enfants se dit prêt pour un nouveau défi et le prochain chapitre de sa carrière professionnelle après avoir été nommé anesthésiste en chef de l'HME. Aussi imprévisible qu'ait pu être le parcours qui l'a conduit à Montréal, le Dr Engelhardt voit ce nouveau chapitre comme le point culminant de l'œuvre de sa vie.

«J'ai réalisé beaucoup de choses à Aberdeen et il était temps pour moi de tendre la main et de jouer un rôle de chef de file dans un hôpital de prestige, et l'HME m'offre cette chance », souligne l'anesthésiste à la voix douce qui est tenu en très haute estime au Royaume-Uni et en Europe.

Le D^r Engelhardt s'est spécialisé en anesthésie pédiatrique à Aberdeen, Glasgow et Toronto; il est très impliqué dans des programmes de recherche et a écrit plus d'une centaine d'articles soumis à l'examen des pairs. Il a été rédacteur en chef des revues scientifiques British Journal of Anesthesia, Pediatric Anesthesia et Acta Anaesthesiologica Scandinavica en plus d'être l'auteur de deux importants ouvrages de référence en anesthésie pédiatrique.

Toutefois, sa véritable passion, c'est la formation et l'enseignement clinique. «Ce n'est pas aussi prestigieux qu'obtenir des subventions et des fonds pour la recherche. Mais ca fait une différence pour l'enfant », dit-il, mine de rien. À ce titre, le D' Engelhardt est l'un des membres fondateurs de l'initiative SAFETOTS (www.safetots.org). L'initiative SAFETOTS se penche sur la sécurité de

suite >

► Ci-dessus : D^r Thomas Engelhardt



► En dehors du travail, les passe-temps du D^r Engelhardt incluent Monty Python et Pokémon GO (de son propre aveu, au niveau 4).

l'anesthésie chez l'enfant, favorise les meilleures pratiques en matière de sûreté et de qualité, et s'intéresse aux droits de l'enfant à recevoir des soins de grande qualité dans le bon environnement.

Faire partie de ces réseaux internationaux de professionnels lui permet de se tenir au courant des dernières innovations et formations dans le domaine. Prétendre que le D' Engelhardt est branché sur le monde de l'anesthésie pédiatrique, c'est être modeste, exactement comme il aime.

«J'ai un peu du caractère sobre des Britanniques, ce côté sec et ironique, qui me vient de tout ce temps que j'ai passé là-bas. Cependant, mes racines allemandes sont ancrées bien profondément, notamment mon éthique de travail qui dicte la façon dont j'aborde une situation. Je suis franc et direct et, je l'espère, efficace », dit le D' Engelhardt, qui compte Monty Python et Pokémon au nombre de ses plaisirs coupables.

Il connaît bien le système de santé canadien, puisqu'il a fait des études postdoctorales au Sick Kids Hospital de Toronto en 2005. Son séjour d'un an a été bref, mais il compte

bien apporter à Montréal sa longue expérience acquise en travaillant pour le Service national de santé du Royaume-Uni. « Les similitudes se situent au niveau de l'organisation et des soins aux patients, qui devraient toujours passer en premier. Beaucoup de bonnes pratiques ont été mises en place au fil des ans au Royaume-Uni, et certaines d'entre elles peuvent être transposées ici. C'est quelque chose dont l'HME peut vraiment tirer profit. »

Le D^r Engelhardt demande un peu de patience pendant qu'il s'installe et se familiarise avec un nouveau système et une nouvelle langue tout en continuant à passer au moins quatre jours par semaine au bloc opératoire. «Chaque fois que vous posez vos valises dans un nouvel endroit, vous vous retrouvez face à de nouveaux défis; mais ça ouvre aussi de formidables perspectives, dit-il. Je réalise que les gens d'ici veulent vraiment toujours faire ce qu'il y a de mieux pour les enfants, et ils veulent des résultats, alors les attentes sont élevées. J'ai dû rappeler à tout le monde que c'est une chose qui demande du temps, surtout s'il faut apporter des changements au système. Cependant, tout le monde s'est montré d'un grand soutien et a Tout le monde s'est montré d'un grand soutien et a adhéré à ce que nous avons exposé pour cette mission.

adhéré à ce que nous avons exposé pour cette mission. »

Le Dr Engelhardt et sa famille s'installent peu à peu à Montréal. Sa femme est une médecin de famille d'expérience et elle travaille en vue de se qualifier pour exercer sa profession au Québec. Deux de ses trois fils — le plus vieux est aussi médecin — sont restés au Royaume-Uni, tandis que le plus jeune est à l'école secondaire ici, savourant les exigences de bilinguisme de son nouveau lieu de résidence

Tout en s'installant à l'HME avec son riche bagage de qualifications professionnelles, le Dr Engelhardt attend impatiemment son premier hiver à Montréal. « Nos deux précédentes visites à Montréal ont eu lieu au début du printemps, à des moments où il n'y avait plus de neige, mais où il faisait un froid glacial. Ma femme m'a demandé : "Tu es sûr de vouloir t'établir ici". Tout ce que je sais, c'est qu'on nous a promis les plus formidables hivers canadiens. »

Effroyablement génial : 🤝 party d'Halloween de l'HME

Malgré la terrifiante alerte météo, il n'était pas question de reporter l'Halloween à l'Hôpital de Montréal pour enfants! Les patients et les membres du personnel ont partagé cette tradition annuelle dans la bonne humeur. La fête avait lieu à l'heure du dîner à l'Atrium P. K. Subban où se sont déroulés un concours de costumes et des jeux divers, au son d'une musique entraînante avec, bien sûr, des bonbons et des sucreries, péché mignon des petits et des grands! Félicitations au D^r Pablo Ingelmo, directeur du service de douleur chronique, qui a remporté le prix du meilleur costume individuel avec une extraordinaire incarnation du personnage du film *UP!* Quant au prix du meilleur costume de groupe, il a été attribué aux équipes de l'unité B8 et de l'unité de soins postanesthésiques (USPA) pour leurs déquisements d'Histoire de jouets. Enfin, Shannon Burns, étudiante infirmière praticienne en pédiatrie, a remporté le prix de la plus belle citrouille grâce à sa souris Minnie. En somme, un après-midi diablement amusant pour tout le monde!



Dans les coulisses de l'Hôpital de Montréal pour enfants

Quand il s'agit d'offrir les meilleurs soins aux enfants de la naissance à 18 ans, rien ne vaut un bon entraînement. À l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), la simulation est un aspect crucial de la formation continue des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé. Nous donnons régulièrement l'occasion aux membres du personnel de simuler des situations complexes et parfois très stressantes. Ainsi, quand un enfant se trouve face à une situation rare ou particulièrement difficile, nous sommes prêts à y faire face avec lui. Découvrez comment la simulation fait de nous de meilleurs professionnels de la santé quand ça compte le plus en visionnant la plus récente capsule-vidéo de notre série «Dans les coulisses», disponible sur les plateformes de médias sociaux de l'HME, dont Facebook et Instagram.



Répondez au sondage du Chez nous et courez la chance de remporter un prix!



Le bureau des Relations publiques et communications veut savoir ce que vous pensez du bulletin *Chez nous*! Nous voulons que le *Chez nous* présente des nouvelles et des informations qui ont de l'importance pour la grande famille de l'HME. En répondant à ce court sondage, vous nous aiderez à y arriver. Ce sondage est facile à remplir en ligne, que ce soit avec un ordinateur, un téléphone intelligent ou une tablette.

Rendez-vous à surveymonkey.com/r/Chez nous FR 2019. Vous pouvez le remplir de façon anonyme, mais en indiquant votre nom et vos coordonnées, vous aurez une chance de gagner une carte-cadeau Amazon d'une valeur de 50 \$.

La date limite pour répondre au sondage est fixée au 10 décembre 2019.