

Une équipe mobile contre la douleur

Depuis neuf ans, l'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien du CHUV accompagne les jeunes patients en fin de vie. Mais pas seulement. Les enfants souffrant d'handicap sévère bénéficient également de ses services. Une aide précieuse pour les familles.

Texte: Jennifer Keller – Photos: Corinne Aeberhard

Rougemont, à quelques kilomètres de Château-d'Oex (VD). Isabelle Albrecht Frick sort de sa voiture avec pour seul bagage son sac à main. L'infirmière vient de faire une heure et demie de route. Membre de l'équipe pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), une unité mobile basée à Lausanne, elle se rend dans ce petit village du Pays d'Enhaut pour voir Kevin, 18 ans, IMC. Dernièrement, sa maman l'a appelée pour lui faire part de ses inquiétudes: l'état de son fils semble s'être détérioré. «La difficulté avec les patients comme Kevin, c'est d'appréhender les origines de la douleur. Comme ils ne parlent pas, ils demandent un suivi particulier», explique-t-elle. La porte de la terrasse du chalet familial s'ouvre avec énergie. Renate von Siebenthal, sa maman, accueille Isabelle avec chaleur. Installé dans sa chaise roulante, un peu en retrait, le jeune homme lui décroche un magnifique sourire en guise de bonjour. En une année, l'infirmière est quasi devenue un membre de la famille. «C'est du moins ainsi que je la considère», confie la maman avec émotion. «Depuis qu'elle nous suit, il y a beaucoup de choses qui ont changé. Je regrette juste de ne pas avoir eu connaissance de cette unité plus tôt.»

Intervention sur demande

La première fois que Renate et son mari en ont entendu parler, c'était l'été passé. Leur fils était alors au plus mal. Persuadés qu'il vivait ses derniers jours, ils ont contacté l'équipe pédiatrique de soins palliatifs pour être soutenus dans cette ultime épreuve. «Je n'ai pas pensé un seul instant qu'ils pouvaient offrir un autre type d'accompagnement.» Installée dans la cuisine mansardée, devant une tasse de café, Isabelle l'écoute attentivement. «Les gens ne voient souvent que cet aspect. Pourtant, nous ne faisons pas que ça», assure l'infirmière qui a intégré l'unité il y a huit ans.

Créée en 2005 dans le département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV, sur mandat de la santé publique vaudoise, pour répondre à des besoins dans le secteur pédiatrique, la nouvelle unité a des missions aussi diverses que variées. «On s'occupe de patients, âgés de 0 à 18 ans, qui ont un pronostic de vie réduit, parce qu'ils ont un handicap sévère, une maladie incurable ou sont en phase terminale.» Sur demande du corps médical ou des familles, l'équipe composée de trois infirmières de terrain, d'une infirmière-cheffe, d'une psychologue et d'un médecin, intervient dans toutes les structures de soins du canton, y compris à domicile, 24 heures sur 24. «Il s'agit

d'assurer une bonne qualité de soin aux patients, mais aussi de soutenir les familles et de soulager le personnel soignant de première ligne.» Chaque année, une cinquantaine d'enfants sont suivis. Sur la totalité des patients, une vingtaine ne passe pas l'année. «Souvent, les gens pensent à la mort quand ils entendent parler de notre unité. Or, nous sommes dans la vie, dans la qualité de vie», assure Isabelle en posant sa main sur celle de Kevin qui s'est mis à tousser.

Comme la majorité des enfants polyhandicapés, Kevin souffre de maux multiples, tels que: bronchites chroniques, allergies, épilepsie, problèmes intestinaux, sudation importante, etc. Depuis quelque temps, il semble avoir des douleurs au ventre. «Quand je m'approche de sa PEG (une sonde de l'estomac, nldr) pour lui donner à manger, il a le réflexe de se protéger avec les mains», explique sa maman en joignant le geste à la parole. «En outre, il transpire beaucoup et a parfois des mouvements brusques.» Isabelle lit avec attention le document que Renate vient de lui remettre. Il s'agit de l'échelle de Douleur San Salvador. Durant plusieurs jours, la maman a observé son fils selon les dix items du questionnaire. Un nouvel outil que Renate apprécie: «Cela permet de démontrer, chiffres à l'appui, qu'il y a un problème et non pas d'arriver avec un sentiment diffus qui





Isabelle Albrecht Frick de l'équipe mobile (à. g.) avec Kevin et sa maman.

peut parfois ne pas être entendu par le corps médical.» Pour la San Salvador, les scores se situent entre 0 et 40. «À partir de 6, comme c'est le cas ici pour Kevin, la douleur est certaine et il faut intervenir», spécifie Isabelle.

Gérer les symptômes

La demi-heure suivante, les deux femmes passent au crible les causes possibles de la douleur. Est-ce la PEG? Les médicaments qui lui irritent l'estomac? Va-t-il régulièrement à selle? «Mon rôle n'est pas de prodiguer des soins, précise Isabelle. Nous travaillons comme consultant. Nous tentons de déterminer ce qui ne va pas et de gérer les symptômes. De plus, nous coordonnons la prise en charge de l'enfant en favorisant le travail en réseau pluridisciplinaire.» Une prise en charge que Renate apprécie tout particulièrement: «Avant, je m'occupais de tout. Et ce n'était pas toujours facile. Isabelle a une bonne vue d'ensemble et peut nous guider en cas de besoin, puisqu'elle a un accès direct à tous les professionnels.» Mais ce qu'elle aime par-dessus tout, c'est de pouvoir bénéficier d'une oreille attentive:

«Elle prend le temps. Et je peux tout lui dire. Mes doutes, mes peurs. Quand on est mère de famille, qu'on a d'autres enfants (Renate a encore deux enfants âgés de 24 et 28 ans, ndlr), on essaie de garder tout ça pour soi afin de préserver son entourage. Isabelle est une aide précieuse, qui fait un peu office de psychologue (elle rigole).» Une heure et demie vient de s'écouler. Installé entre les deux femmes, Kevin continue de sourire. Pour l'infirmière, le jeune homme se porte mieux que ce que laissent présager les derniers entretiens téléphoniques avec la maman. Elle propose tout de même de lui donner d'office un antalgique avant chaque repas et d'observer s'il y a un changement. «Nous devons souvent procéder par étape pour déterminer les origines d'une éventuelle douleur. Si ça ne fonctionne pas, on essaie autre chose.» Le prochain rendez-vous est fixé deux mois plus tard. «Ca me paraît toujours long», avoue la maman de Kevin en disant au revoir à Isabelle. «Mais je sais qu'en cas de doutes ou de problème, je peux téléphoner quand je veux, à n'importe quelle heure. Quoi qu'il arrive, il y a toujours un membre de l'unité disponible.» ●