



svb

CPAFK

Comité provincial des adultes fibro-kystiques

To receive this issue in English:

(514) 288-3157 (Montreal and area)
1-800-315-3157 (elsewhere in Quebec)
E-Mail : cpafk@videotron.ca

Rédacteur

Laval de Launière

Réviseurs

Vicky Bernard
Cléa Desjardins
Lucie Ranger
Susan Reed
Laurence Roux
Michael P. Van Spall

Traductrices

Vicky Bernard
Lucie Ranger

Collaborateurs

Dr Yves Berthiaume
Dr André Cantin
Dr Alistair JA Duff
Dr Alphonse Jeanneret
Dr Michel Ruel

Concepteur graphique

François Jean

Cette revue est produite grâce au Comité provincial des adultes fibro-kystiques (CPAFK) et à la généreuse participation de ses commanditaires.

CPAFK

Le siège social du Comité provincial des adultes fibro-kystiques est situé au :

629, rue du Prince-Arthur Ouest
Montréal (Québec) H2X 1T9

**Nos numéros
de téléphone sont :**

Montréal et ses environs
(514) 288-3157
Extérieur
1-800-315-3157
Télécopieur
(514) 987-1301

Courriel
cpafk@videotron.ca

Site Web
www.cpafk.qc.ca

Forum de discussion
www.cpafk.royaume.com

Janvier 2006
Achevé d'imprimer chez
Imprimerie Dumaine
5350, ave. Trudeau
Sainte-Hyacinthe (Québec)
pour le compte du CPAFK

Dépôt légal 1^{er} trimestre 2006
Bibliothèque nationale du Québec, D9150134
Bibliothèque nationale du Canada, D411325D

sub

Sommaire

Mot du président	2
Message du rédacteur	3
Entrevue	
Insidieux et perfide diabète	4
Réflexion	
Souffle de vie	9
Choisir le bonheur	11
Santé	
L'art de bien se nourrir	12
L'incontinence urinaire à l'effort chez la femme	17
Comment évaluer l'état des poumons	21
Psychologie	
De l'angoisse à la panique	24
Société	
Internet : au service de la fibrose kystique	28
Recherche	
La grippe aviaire : l'ennemi à craindre ?	30
Un psychologue écrit...	
Dépression et fibrose kystique	34
Chronique Santé	
- <i>Clostridium difficile</i>	37
- <i>Pseudomonas</i> multirésistant	37
- <i>Candida albicans</i>	38
- Maladies infantiles	38
- Supers anti-inflammatoires	39



12



24



30

Chers lecteurs,

Il y a plus de dix années que je ne vous ai écrit. Vous ai-je manqué? De mon côté, il en est passé de l'eau sous les ponts au cours de cette période! Ne craignez rien, je ne vais pas vous raconter ma vie en détail. On ne me donne pas l'espace nécessaire pour tracer ce portrait croustillant avec ses suspenses et ses revirements dramatiques. Sans être aussi captivant que celui du monstre de Frankenstein, le récit de ma vie, Xn von Frankristiaan, pourrait peut-être vous réjouir. Ça saigne, ça crie, ça pleure, ça rit en supermarionation (Eh oui! Gerry Anderson a bercé mon enfance télévisuelle). Une autre fois, peut-être, je vous accorderai ce privilège. Une décennie a passé depuis que mes états d'âme m'ont fait noircir les pages de SVB. J'écrivais « à bientôt », il me semble. J'ai dû oublier de me rappeler à vous, je ne sais trop. Toutefois me voici, président à la barbe blanche, élu pour vous représenter. À 41 ans, je suis le plus vieux président du CPAFK et je me plais à y voir un certain signe de maturité de notre comité. Espérons qu'il ne s'agisse pas plutôt d'une preuve de sénilité, car il s'agirait de la mienne. Vous acceptez maturité? Merci de votre généreuse compréhension!

Le CPAFK a célébré ses 20 ans! Youpi! Alors que les confettis retombent, je me retrouve avec la tâche de relancer les prochaines deux décades. Lorsque j'y pense, je ferme les yeux et une image s'impose, celle d'un grand voilier au cœur d'un océan qui peut déchaîner la pire des tempêtes qu'on puisse imaginer, qui cache une Moby Dick déterminée à venir mettre en pièces notre navire. Oh, oh... Quelqu'un veut prendre ma place? Heureusement, c'est nettement moins effrayant qu'il ne semble. Imaginez plutôt un bateau sur des rails, dans un parc d'attraction; il poursuit en fait une trajectoire tracée par un grand architecte. La tempête déferle mais les passagers demeurent en toute sécurité, en plein contrôle. Dans nos bureaux, opèrent en effet des gens formidables qui tiennent le cap avec une redoutable efficacité et un dévouement stupéfiant; ils méritent nos félicitations, notre respect, notre admiration. Si j'ignorais qu'il va me couper « au montage », je me permettrai de vous dire à quel point nous sommes tous grandement redevables à Laval de Launière des réalisations

du CPAFK depuis ses premiers balbutiements. Il ne voudra pas? Tant pis. C'est bien dommage, il le mériterait bien. Au moins, le mot « dommage » rime avec « hommage ».

Déjà 20 ans. Je me souviens encore d'une réunion d'adultes de l'Hôpital Ste-Justine, une de celles qui ont mené à la création du CPAFK. À ce moment-là, le monde de la fibrose kystique n'était pas le même qu'aujourd'hui. Laissez-moi vous dire qu'à l'époque, les gens opposaient une résistance à la création d'un comité de personnes fibro-kystiques. On craignait qu'il ne devienne qu'un sinistre mouroir. Nous leur parlions d'adultes fibro-kystiques se renforçant mutuellement et ils entendaient la création d'un comité d'adultes à la poursuite du désespoir. Sachez qu'aux enfants de ma génération, les médecins prédisaient une adolescence craintive, torturée et qu'ils mettaient en doute notre capacité à devenir des adultes. Nos parents s'effondraient lorsque tombait le verdict des médecins et pendant qu'ils se relevaient, leurs enfants devenaient des guerriers sans lendemain. Je vous l'assure, « juré craché », enfin, surtout craché. C'est dans ce contexte que quelques personnes tenaces ont jeté à la mer un radeau qui, de port en port, s'est constitué une solide charpente.

Cette belle expérience n'a pas toujours été rose. Je ne vous cacherai pas que depuis que je « sévis » au comité, bien des amis sont morts. Je garde des souvenirs remplis d'émotion de ces rencontres, et je ne ressens ni amertume ni angoisse. Depuis longtemps, j'ai la conviction de ne pas craindre la mort. J'ai eu la chance (toute relative, direz-vous) de constater la profondeur de cette conviction au cours des mois où, petit à petit, je m'éteignais. Quand j'affirme que la mort ne m'effraie pas, vous comprendrez que je parle de la mienne. Je me consolais à l'idée que je n'aurais pas à vivre le décès des membres de ma famille. Quand même, l'idée de leur infliger la douleur de ma disparition a enténébré cette période. Et j'ai vu les germes de cette douleur hanter leur regard lorsqu'on a cessé de parler de mon état de santé pour m'exposer au concept du développement de la maladie.

Tout s'est déroulé comme prévu, je suis mort à 31 ans... Enfin... À un détail près. Un tout petit détail de six heures et demie, deux salles d'opération, deux familles en plein drame, l'une d'entre elles éplorée. Pas la mienne, puisque après ma mort à petit feu, nous vivions ma résurrection en feu d'artifice.

Oh oh, vous dites-vous, si j'ai maintenant 41 ans et que j'en avais alors 31, ça veut dire que... Eh bien oui, j'ai célébré le dixième anniversaire de ma transplantation en octobre dernier. Toutefois, j'ai franchi le cap des 40 ans pour devenir orphelin. En effet, quelques jours à peine après mon retour de la transplantation, mon père a appris qu'il allait mourir. Le monde a basculé. Et il y a un an, ma mère nous a quittés mon frère et moi. Moi, orphelin, quelle horreur! Quel bouleversement! Vous direz que je suis loin d'être le seul orphelin de 40 ans, mais pour un mec de ma génération, c'est l'impensable devenu réalité. Quand j'étais jeune, nous avions une expression qui caractériserait bien le sentiment qui m'oppressait : « Ça fesse dans le dash! » Vous voyez, j'espère, le sens général de la dite expression imagée.

Comment un homme fibro-kystique de ma génération survit-il à une telle horreur? Il devient président du CPAFK. Je le dis sans honte, c'est pour rendre hommage à mes parents que je suis devenu président du comité. Même s'ils ne l'ont pas digéré, ils ont vécu la fibrose kystique avec leurs tripes. Ils étaient des héros du quotidien, plus coriaces que le malheur, plus beaux qu'au théâtre. J'aimerais leur dire aujourd'hui que je les aime et les serrer contre mon thorax couturé, mais ... ils ... je ...

Alors j'ai ressenti l'attrait d'une certaine mode et j'ai choisi de « donner aux suivants ». Sachez qu'au cours de mon mandat, vous recevrez les bénéfices de la grandeur d'âme et de l'amour de mes parents. À petites doses, homéopathiques, ça soigne la fibrose kystique, à défaut de la guérir.

Prenez-en deux grandes bouffées QID et dormez sur vos deux oreilles.

Christian Auclair (16/12/05)

Transparence de soi et générosité

Le 20^e anniversaire du Comité provincial des adultes fibro-kystiques a été l'occasion de souligner la contribution de dizaines d'individus au développement de l'organisme. Il a été également l'occasion de se rappeler que la fibrose kystique est une « grande cause » et que chacun peut y jouer un rôle à la hauteur de ses talents et de ses intérêts.

Dans un contexte où l'objectif commun est que l'on parvienne enfin à éliminer la fibrose kystique et que l'on cesse d'en souffrir et d'en mourir, il faut se réjouir qu'il y ait une mobilisation importante autour de la recherche et que l'on ne rate jamais l'occasion de souligner les efforts de nos chercheurs et de tous ceux et celles qui contribuent à rendre leur travail possible. Toutefois, aussi important soit-il de s'investir à trouver un « remède miracle » à la fibrose kystique, force nous est de reconnaître que la « cause » de la fibrose kystique dépasse largement le cadre de la recherche. Des gens en souffrent au quotidien et la qualité de leur existence, leur survie même, ne dépend pas uniquement de considérations médicales. Et en ce sens, il faut reconnaître la valeur de tous ceux et celles qui travaillent à leur rendre la vie meilleure.

Les nombreux défis que pose la fibrose kystique tant au niveau social que médical, appellent toutes les formes d'implication et tous les talents de ce monde. Les moindres petits gestes en faveur des personnes atteintes de fibrose kystique contribuent à l'ensemble de l'œuvre et se complètent; ils s'avèrent tous aussi importants les uns que les autres. Que l'on contribue financièrement à la recherche, que l'on travaille à faire connaître la fibrose kystique à travers un témoignage personnel, que l'on apporte soins et réconfort à une personne affligée par la maladie, que l'on défende les droits et les intérêts des personnes atteintes... peu importe. Tout geste s'inscrit dans la même démarche humanitaire.

La cause de la fibrose kystique interpelle non seulement les personnes qui gravitent autour de la maladie mais également celles qui en sont atteintes. Bien sûr, la Fondation canadienne de la fibrose kystique, l'Association québécoise de la fibrose kystique, la Fondation l'air d'aller et le Comité provincial des adultes fibro-kystiques offrent aux bienfaiteurs différentes manières d'exprimer leur générosité. Il n'est toutefois pas nécessaire de passer par ces institutions nationales pour poser un geste qui ait de la valeur et qui contribue de façon importante à la cause. Cela nous amène au cœur du présent propos : tout adulte fibro-kystique, peu importe sa provenance et son profil social peut devenir un puissant outil de sensibilisation à la cause de la fibrose kystique. Par voie de conséquence, il contribue à offrir aux générations montantes un environnement social qui soit nettement plus propice à les accueillir parce que libéré de préjugés liés à la maladie chronique en général et à la fibrose kystique en particulier. Un peu de transparence suffit... Évidemment, nous ne parlons pas ici de vous offrir en spectacle ni plus de présenter une image de vous misérabiliste. En fait, nous vous invitons tout simplement à courir le beau risque de ne pas taire l'existence de la maladie. Et lorsque le contexte se présente ou s'y prête, nous vous encourageons à oser vous exprimer sur ce que vous vivez en lien avec la maladie et sur l'impact qu'elle peut avoir sur votre vision du monde et de la vie en général.

La décision de parler de votre maladie et de la façon dont vous la vivez vous appartient, tout comme le choix des personnes à qui vous choisissez de vous ouvrir. Reste que le geste de s'ouvrir en est un de générosité dont il ne faut pas sous-estimer les retombées positives. En affirmant ce vous êtes, vous vous affranchissez de la peur du jugement d'autrui, vous gagnez en liberté et en respect de vous-mêmes et des autres.

Nous levons donc notre chapeau à tous ceux et celles qui consentent à mettre l'épaule à la roue et à contribuer à la cause de la fibrose kystique. Vous êtes importants. Nous ne vous le dirons jamais assez.

Nouvelle chronique

Aujourd'hui, nous avons l'immense plaisir de vous annoncer que le docteur Alistair JA Duff, psychologue clinicien au *Leeds Teaching Hospitals NHS Trust* (Royaume-Uni), fera désormais partie de l'équipe en tant que responsable de la toute nouvelle chronique « Un psychologue écrit... ». L'événement est d'autant plus réjouissant que le docteur Duff est une personnalité connue au niveau international et que nous aurons désormais la chance de profiter de sa précieuse expertise clinique.

(15/12/05)

Laval de Lamière

Insidieux et perfide diabète

Entrevue avec Charles Tourigny

Charles Tourigny est psychologue clinicien à l'Hôtel-Dieu du Centre hospitalier universitaire de Montréal. Il s'implique auprès des adultes fibrokystiques diabétiques depuis 2001.

M. Tourigny, en tant que psychologue rattaché à l'Unité de jour de diabète et au service d'endocrinologie de l'Hôtel-Dieu du CHUM, en quoi consiste principalement votre travail ?

Dans le cadre d'un programme très bien structuré d'enseignement pour les personnes diabétiques, une équipe multidisciplinaire (infirmière, pharmacienne, diététiste, psychologue et endocrinologues) donne des cours à des groupes de huit à dix personnes sur une période de quatre jours afin d'informer les personnes diabétiques sur la réalité complexe du diabète. Mon rôle dans cette équipe consiste à offrir de l'information sur les aspects psychosociaux de la maladie.

De plus, je fais des évaluations et des interventions auprès des patients qui sont suivis par les différents endocrinologues du service. Ma clientèle se compose principalement de personnes atteintes de diabète qui présentent des difficultés psychologiques généralement liées à leur maladie.

Pourquoi donner des cours à des personnes diabétiques ?

Les recherches ont démontré que le diabète, qu'il soit de type 1, de type 2 ou secondaire à d'autres

maladies comme la fibrose kystique, est une maladie qui peut être assez bien maîtrisée. En effet, un bon contrôle de la glycémie permet de diminuer de façon importante les risques d'apparition de complications sérieuses à long terme aux yeux, aux reins, aux nerfs, au cœur ou aux vaisseaux sanguins.

Pour atteindre ces objectifs, la personne diabétique doit répondre à un traitement complexe et très exigeant sur le plan de l'implication personnelle. Il s'agit d'un traitement global qui suppose des changements d'habitudes alimentaires, l'intégration de l'activité physique dans la vie quotidienne, une bonne gestion du stress – car le stress peut influencer la glycémie – et, selon le type de diabète ou l'évolution de la maladie, la prise de médicaments par voie orale ou des injections d'insuline. Les cours de l'Unité de jour de diabète servent donc à favoriser l'acquisition des compétences nécessaires afin que le patient puisse adapter le traitement aux variations de la vie quotidienne et à ses besoins individuels.

Qu'est-ce qui fait que pour bien des personnes, il n'est pas facile de vivre avec le diabète ?

Le diagnostic de cette maladie implique une série de défis que la personne diabétique aura à relever tout au long de sa vie. D'abord, elle doit accepter que le diabète est une maladie chronique, donc qui ne se guérit pas. De plus, même si les symptômes sont souvent absents ou peu inconfortables, elle doit réaliser qu'il s'agit

Propos recueillis par
Lyne Gauthier

d'une maladie sérieuse et qu'il est nécessaire de la traiter. Comme la médication à elle seule n'est pas suffisante pour le traitement du diabète, la personne diabétique doit trouver la motivation pour changer ses habitudes de vie touchant à l'alimentation, à l'activité physique et au stress. Elle doit aussi acquérir une responsabilité personnelle face au traitement, car c'est une chose que personne ne peut faire à sa place.



**...la personne diabétique...
doit aussi acquérir une responsabilité
personnelle face au traitement**



Cette implication personnelle constitue un élément extrêmement important dans l'efficacité des traitements. Même si la personne est traitée par les meilleurs soignants, elle se donne beaucoup moins de chances d'éviter les complications de la maladie si elle n'arrive pas à se prendre en main. C'est ce phénomène d'implication personnelle que certains nomment « observance » ou « adhésion » au traitement.

Les problèmes d'adhésion au traitement du diabète sont-ils fréquents dans la population diabétique ?

Malheureusement, comme pour la plupart des maladies chroniques qui exigent un traitement complexe, les problèmes d'adhésion au traitement des diabétiques sont chose courante. Si on mesure l'adhésion à l'ensemble des comportements de soin recommandés, le niveau d'adhésion atteint moins de 50 %. Cependant, si on aborde chacun des comportements de soins recommandés de façon isolée, le taux d'adhésion varie considérablement. Par exemple, chez les diabétiques non fibro-kystiques, la recommandation de prendre les médicaments ou l'insuline est respectée chez 70 à 80 % d'entre eux, alors que les résultats sont plus faibles en ce qui concerne la surveillance de la glycémie avec un glucomètre et très faibles pour les recommandations concernant l'activité physique et le soin des pieds.

Une personne souffrant d'un diabète secondaire à la fibrose kystique est-elle plus susceptible de moins bien suivre les recommandations relatives au traitement de son diabète ?

L'effet du cumul de maladies chroniques chez une même personne sur l'adhésion au traitement de ses maladies a été peu étudié. Cependant, on peut penser que l'adhésion au traitement dépendra de la perception qu'aura le patient de la maladie secondaire et de son traitement. Par

exemple, il y a plus de chances qu'une personne atteinte de fibrose kystique prenne le traitement du diabète au sérieux si elle est convaincue que ce traitement l'aidera à maintenir son poids, à éviter une malnutrition ou à diminuer les risques de détérioration de sa capacité pulmonaire. Il en ira de même si cette personne croit que son espérance de vie est bonne : elle estimera alors qu'il vaut mieux faire tout en son pouvoir pour se mettre à l'abri des complications du diabète touchant les yeux, les reins et les nerfs.

Cependant, si la personne atteinte de fibrose kystique associe le diabète à une évolution majeure de sa fibrose ou à une aggravation de sa pathologie, il est probable qu'elle aura l'impression que le stade d'évolution de la maladie est trop avancé pour qu'il soit utile qu'elle s'investisse dans les traitements.

Enfin, l'immatunité psychologique peut constituer chez un patient fibro-kystique, un obstacle dans la prise au sérieux de toute forme de traitement, surtout s'il concerne une maladie secondaire telle que le diabète.

Pourquoi certaines personnes atteintes de maladies aussi sérieuses que le diabète et la fibrose kystique ne suivent-elles pas les recommandations de leur équipe de soins ?

La non-adhésion à un traitement est un phénomène psychologique très complexe. Les raisons varient d'un cas à l'autre : certaines sont liées aux maladies elles-mêmes comme on l'a vu précédemment, alors que d'autres sont liées à l'individu. Les principales causes de non-adhésion au traitement sont la difficulté à accepter la maladie ou son traitement, les croyances vraies ou fausses que la personne entretient par rapport à la maladie ou à son traitement et la résistance psychologique au changement. Ces trois facteurs peuvent s'appliquer au traitement de n'importe quelle autre maladie, particulièrement si celle-ci est chronique et surtout lorsqu'il y a une accumulation de maladies et d'exigences de traitement.

Comment la difficulté d'accepter la maladie peut-elle affecter l'adhésion au traitement ?

Le déni est la manifestation la plus facilement identifiable à la difficulté d'acceptation de la maladie. Les personnes se comportent alors comme si elles



n'étaient pas atteintes de la maladie ou comme si le traitement n'était pas vraiment nécessaire pour elles. Elles diront : « je me sens aussi bien sans traitement » ou « je ne suis pas aussi malade que les autres patients ». Elles adoptent, si l'on peut dire, la politique de l'autruche : le fait de ne pas penser à la maladie leur donne l'illusion qu'elle n'existe pas. Le déni peut être attribuable à un manque d'information, à de fausses croyances ou être favorisé par certaines caractéristiques de la maladie. Par exemple, le diabète chez les diabétiques de type 2 et le diabète secondaire à la fibrose kystique ne provoquent pas ou peu de symptômes ou entraînent des symptômes qu'on pourrait attribuer à d'autres causes (par exemple la fatigue, les infections, etc.). Il est alors facile pour une personne de croire qu'elle n'a pas la maladie ou que cette maladie n'a pas de conséquences majeures.

Le déni est aussi souvent le résultat d'angoisses inconscientes qui concernent l'évolution négative de la maladie ou l'appréhension de la mort et qui habitent souvent les fibro-kystiques qui souffrent aussi de diabète. Pour certains, le fait de refuser ou de négliger leur traitement devient une façon de ne pas se confronter quotidiennement à l'idée de la mort. « Mourir de ça ou d'autre chose, il faut bien mourir de quelque chose ». Cette fanfaronnade souvent entendue chez les gens qui négligent leur traitement, traduit paradoxalement une angoisse insupportable causée par la perception de la gravité de la maladie.

Une autre manifestation de la difficulté d'acceptation de la maladie, se traduit chez certains patients par la colère que leur fait vivre l'injustice d'avoir une maladie et qui apparaît d'autant plus grande lorsque deux maladies sont en cause. Cette colère prendra souvent la forme d'une révolte du patient pour défendre son autonomie. La maladie est dans ces cas souvent perçue comme une autorité tyrannique qui cherche à les soumettre. Ces patients auront souvent des réflexions comme celle-ci : « ce n'est pas la maladie qui va contrôler ma vie ». Le fait de ne pas s'occuper du traitement devient alors un symbole de liberté, procure le sentiment qu'il est possible de s'affranchir de parents jugés trop protecteurs et donne l'impression d'être comme les autres qui ne sont pas atteints d'une maladie. La colère non assumée contribue aussi à dramatiser les aspects négatifs des traitements (« je ne vais quand même pas passer ma journée à m'occuper de mon diabète ») et à ignorer leurs bienfaits (« que je me soigne ou non, ça ne mènera à rien de toutes façons »).

Le découragement ou un sentiment d'impuissance constitue d'autres manifestations d'une difficulté d'acceptation de la maladie. En ce sens,

on entend souvent des personnes diabétiques dire : « est-ce que ça vaut la peine de faire tous ces efforts alors que je vais tout de même demeurer malade ? » Ce commentaire traduit une démission et une incapacité de croire qu'elles peuvent contribuer à accroître leurs chances d'éviter les complications en contrôlant mieux leur taux de sucre. Certaines personnes vont même adopter de véritables conduites à risque, par exemple en se donnant des injections d'insuline de manière approximative, démontrant ainsi une parfaite indifférence aux conséquences que peut avoir ce geste sur leur sécurité.

Il est impossible que la présence d'une maladie chronique et à plus forte raison de deux maladies chroniques, n'entraîne pas une certaine détresse émotionnelle exprimée sous forme d'émotions négatives. Ces émotions peuvent cependant être le moteur de recherche de solutions si on accepte d'en prendre conscience, de les questionner, de ne pas centrer sa vie autour d'elles et d'utiliser leur énergie pour les transformer.

Comment les croyances personnelles peuvent-elles affecter le désir de suivre les recommandations de traitement ?

Un dicton dit que « la foi peut déplacer les montagnes », signifiant par là que lorsqu'on croit très fort à quelque chose, nous avons beaucoup plus de chances de parvenir à nos fins. De façon générale, on peut considérer que l'adoption de comportements de santé recommandés, tels que de se donner des injections d'insuline ou de surveiller sa glycémie avec un glucomètre sera plus probable lorsque la personne partage les croyances suivantes : elle est véritablement atteinte de la maladie ; cette maladie peut avoir des conséquences graves sur sa santé ; les recommandations faites par les soignants peuvent être efficaces ; les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement ses contraintes ; elle se croit capable de mettre en application les recommandations faites par les soignants.

De même, les fausses croyances peuvent influencer négativement l'adhésion aux recommandations. Nombre de ces croyances sont d'ailleurs à l'origine de la résistance psychologique à prendre de l'insuline chez les personnes diabétiques. Plusieurs croient que la prise d'insuline signifie que la maladie est si grave que rien n'est en mesure de changer quoi que ce soit, qu'elles s'apprêtent à perdre la maîtrise de leur vie et qu'elles ne pourront plus sortir ni voyager. D'autres croient qu'elles seront jugées comme une personne qui consomme de la drogue ou que l'injection sera très douloureuse. Il est donc important pour ces patients d'être bien conscients de leurs croyances

«
**La maladie est...
souvent perçue comme
une autorité tyrannique
qui cherche à les
soumettre.** »

personnelles et de savoir que celles-ci peuvent influencer leur comportement.

Si une personne accepte relativement bien la maladie et croit qu'il vaut la peine de s'occuper du traitement, est-il possible qu'elle ait quand même des difficultés à se motiver à appliquer les recommandations faites par les soignants ?

C'est possible, car l'adhésion au traitement du diabète implique des changements de comportements ou d'habitudes de vie spécifiques. Dès qu'il est question de changements, il y a souvent une forme de résistance qui apparaît chez le patient. Cette résistance psychologique vient essentiellement de l'ambivalence que quiconque éprouve naturellement lorsqu'il doit abandonner une certaine condition à laquelle il était habitué, pour en adopter une autre qu'il ne connaît pas. Cette ambivalence plus ou moins importante dépendra essentiellement de la volonté réelle d'effectuer un changement.

La volonté de changer peut être très variable d'une situation à l'autre. Les changements d'habitudes de vie par exemple, se font la plupart du temps par étapes. Ainsi, devant la recommandation de prendre de l'insuline, la réponse de la personne diabétique témoignera de l'étape où elle est rendue dans son intention de changer. Elle pourra répondre par un refus catégorique du type « je ne veux même pas y penser » ou « je veux bien y penser, mais je n'ai aucune idée du moment où je vais passer à l'action », ou encore « je veux le faire, mais seulement dans six mois », ou enfin « j'ai l'intention de le faire dans les prochaines semaines ». Chacune de ces intentions suppose une disposition différente face au changement et représente une succession d'étapes dans le processus de changement. La prise de conscience de son intention peut donc aider aussi bien le patient que le soignant à faire des démarches qui favoriseront le passage à l'étape suivante.

Qu'est-ce qu'une personne peut faire si elle réalise qu'elle refuse d'accepter sa maladie ou son traitement ?

Toute personne malade devrait porter une attention particulière à cultiver son ouverture d'esprit. Il est important qu'elle reste réceptive à l'opinion des gens de son entourage et particulièrement à celles de ses soignants. Elle doit à tout le moins tenter d'obtenir de l'information susceptible de la rendre plus consciente de l'importance de prendre soin d'elle. Un des obstacles majeurs à l'ouverture d'esprit est l'ignorance ou la conviction de tout savoir. Ainsi, quand une personne croit tout savoir, elle cesse d'apprendre. L'information peut au

contraire amener la personne à se questionner sur ses choix face au traitement et sur les convictions personnelles qui motivent ses choix.

Parler de ses résistances face aux changements avec d'autres malades permet de s'ouvrir et de se faire une idée concrète des moyens pour parvenir à accepter un traitement. Il est aussi recommandé d'éviter de dramatiser les enjeux. Accepter de partager les raisons qui justifient un refus ou une négligence d'un traitement peut être un premier pas dans une démarche de responsabilisation. Pour certains, il pourrait être même indiqué de consulter un psychologue pour comprendre si des blocages plus ou moins inconscients peuvent expliquer leur attitude de fermeture.

Aucun soignant ne peut forcer une personne à se traiter si elle ne le veut pas. Les soignants sont là pour fournir des explications, pour répondre aux interrogations et pour mettre en place les conditions nécessaires afin d'aider le patient à trouver la motivation pour prendre soin de lui-même. Celui-ci doit garder en tête qu'il ne peut remettre la responsabilité de sa maladie ou de ses traitements à d'autres personnes.

Qu'est-ce qu'une personne peut faire si elle désire effectuer des changements, mais qu'elle remet sans cesse ces résolutions à plus tard ou qu'elle ne se sent pas prête tout de suite à adopter les comportements recommandés ?

Il faut d'abord reconnaître qu'avoir l'intention de changer constitue une première étape vers la réalisation d'un changement. Il importe alors de se questionner sur les obstacles ou les barrières qui nous empêchent de passer à l'action. Il faut savoir que la motivation relève de l'action des forces conscientes et inconscientes qui déterminent le comportement. Par exemple, le comportement de fumer est déterminé et conditionné par toutes sortes de forces telles que la publicité, la mode, l'effet de détente, les conflits émotionnels, etc. Une personne peut prendre conscience en partie de ces forces en analysant les raisons qu'elle se donne pour cesser, pour maintenir ou pour changer un comportement.

Par exemple, il arrive souvent que le médecin demande aux personnes atteintes de diabète de mesurer elles-mêmes leur glycémie à l'aide d'un lecteur de glycémie. Pourquoi est-il si difficile de suivre cette recommandation pour certaines personnes ? Pour répondre à cette question, celles-ci doivent déterminer le plus honnêtement possible les raisons qui les amènent à ne pas vouloir adopter ce comportement. Pour elles, il s'agit sûrement de bonnes raisons et celles-ci sont probablement très puissantes puisqu'elles réussissent

« Dès qu'il est question de changements, il y a souvent une forme de résistance qui apparaît chez le patient »



à les motiver à ne pas suivre les recommandations. Parmi les raisons fréquemment évoquées par les personnes éprouvant de la difficulté à mesurer leur glycémie, on note entre autres : les résultats les préoccupent ou provoquent un sentiment de culpabilité; elles ne voient pas l'utilité de mesurer leur glycémie; cela leur rappelle qu'elles sont diabétiques; cela leur donne l'impression que les amis ou les parents profitent de ce moment pour se mêler de leurs affaires; elles trouvent douloureux de se piquer sur le bout du doigt; elles ne trouvent pas le temps de le faire; etc.

Que faire devant autant de raisons valables de ne pas suivre une recommandation? D'abord, il faut reconnaître que se piquer sur le bout du doigt n'est évidemment pas un plaisir, mais ce n'est pas un aussi pénible que beaucoup de personnes le pensent. Ensuite, il faut garder à l'esprit que chacune de ces raisons, chacune de ces barrières au changement peut être surmontée. De quelle façon? D'abord, en s'informant sur les avantages qu'apporte une surveillance régulière de la glycémie. Les recherches ont démontré que surveiller le taux de sucre peut aider à maîtriser le diabète plus efficacement ce qui, chez la personne atteinte de diabète secondaire à la fibrose kystique, peut se traduire par un plus grand bien-être immédiat (moins de fatigue, moins d'infections, meilleur contrôle du poids, etc.) et futur (meilleure qualité de vie à long terme). La surveillance « glycémique » peut aussi lui permettre de faire des choix plus éclairés quant aux aliments qu'elle consomme, à la médication qu'elle prend et aux activités physiques qu'elle pratique et ainsi éprouver un plus grand sentiment de liberté personnelle. Elle peut aussi essayer, seule ou avec l'aide des soignants ou des gens de son entourage, de trouver des façons pratiques et créatives de surmonter l'un ou l'autre de ces obstacles. Par exemple, si elle oublie constamment de mesurer ses glycémies, une solution pourrait consister à associer la prise de glycémie avec une autre habitude déjà acquise, comme celle de se brosser les dents. Créer des rituels aide à instaurer des habitudes.

Dans le cas où la personne ne mesurerait pas sa glycémie parce qu'elle juge que cela est inutile, une stratégie consisterait à déterminer clairement, avec l'aide de ses soignants, ce qu'il faut faire lorsque les glycémies sont trop hautes ou trop basses. Dans quelles situations devrait-elle ajuster sa dose d'insuline ou le moment de la prendre? Dans quelles situations devrait-elle changer sa consommation d'aliments ou son niveau d'activité? L'objectif est de transformer la perception

qu'ont les personnes de ces barrières afin qu'elles puissent les utiliser pour rechercher des solutions qui leur permettront d'appliquer les traitements de façon plus adéquate. Les clés du succès sont donc la prise de conscience et l'éducation. Pour soutenir ses efforts de recherche de solutions, il peut être très avantageux pour une personne atteinte de diabète secondaire à la fibrose kystique de s'inscrire à un Centre d'enseignement pour les personnes diabétiques.

Qu'est-ce qui peut aider une personne qui se sent prête à passer à l'action immédiatement ou dans le prochain mois?

Un bon moyen pour passer à l'action consiste à faire un plan de changements en établissant des objectifs clairs. La réalisation des objectifs peut être favorisée en respectant les recommandations qui suivent et que l'on peut facilement retenir à l'aide de l'acronyme SMART. Chaque objectif a avantage à être **S**pécifique. Par exemple, au lieu de dire : « je vais faire plus régulièrement de l'activité physique », il vaut mieux déterminer un objectif plus précis : « je vais faire 30 minutes d'activité physique 4 jours sur 7 ». Les objectifs devraient être **M**esurables quand c'est possible, car il est plus facile d'évaluer son évolution lorsque les résultats peuvent être mesurés et comparés entre eux. La personne devrait être en **A**ccord avec les objectifs fixés. Il est donc essentiel qu'elle participe à la détermination des objectifs, car ce sont les siens. Il est important que la personne détermine ce qu'elle est prête à faire maintenant, en tenant compte de ses activités, du poids de ses autres traitements et de sa qualité de vie. Les objectifs doivent être **R**éalistes. Il est préférable de se fixer de petits objectifs qu'on est en mesure d'atteindre car un succès en entraîne un autre. Enfin, il est souhaitable de se fixer des échéanciers dans le **T**emps tels que le moment auquel on souhaite commencer ainsi que la fréquence et la durée de l'évaluation du progrès effectué. Une fois cet exercice de détermination des objectifs complété, un engagement verbal avec son médecin, un ami ou un parent pourra aider certaines personnes à respecter leur plan de changement. D'autres s'encouragent aussi en prévoyant des récompenses pour souligner leurs réussites.

Le traitement du diabète apparaît comme la recherche d'un équilibre entre l'adoption de comportements favorisant la santé et le maintien d'une qualité de vie tant actuelle qu'à long terme. Une personne atteinte de diabète, quel qu'en soit le type, n'a pas le choix d'être diabétique ou de ne pas l'être, mais elle peut cependant choisir la façon de vivre avec son diabète.

(15/12/05)

« **L'intention de changer constitue une première étape vers la réalisation d'un changement.** »

Souffle de vie

Sylvie d'Auteuil

Laval (Québec)
Canada

Chacun de nous qui sommes atteints de fibrose kystique avons notre histoire et cette histoire est unique. Un souffle de vie, c'est ce que je suis! Au gré des mots, avec humilité et modestie, permettez-moi de vous raconter une histoire, la mienne!

Qui suis-je? Je m'appelle Sylvie d'Auteuil, j'ai 42 ans et suis originaire de Montréal. J'ai reçu mon diagnostic de fibrose kystique alors que j'étais âgée de 2 1/2 ans, au moment même où mon frère Francis également atteint et âgé de six ans, subissait l'ablation du lobe moyen du poumon droit. Inutile de préciser que l'annonce de mon diagnostic a été dévastatrice pour mes parents. À cette époque, en 1965, les mesures relatives à la gratuité des soins hospitaliers et des médicaments n'étaient pas ce qu'elles sont aujourd'hui. Et voilà qu'ils apprenaient qu'ils n'avaient plus un mais bien deux enfants atteints de fibrose kystique. Ce fut une période de vie difficile pour mes parents. Cependant, ils ont su tenir tête à l'adversité, ils ont mené à bien leur bataille et nous sommes toujours là. Francis est maintenant âgé de 45 ans.

Il existe d'innombrables choses pour lesquelles je voudrais remercier mes parents, mais la plus importante à mes yeux demeure sans doute de nous avoir permis, à Francis et à moi, de vivre une enfance « normale » malgré les traitements. Nous avons eu la chance de pouvoir grandir comme les autres enfants. On ne nous empêchait pas de jouer, de sauter à la corde, de jouer aux élastiques, à la cachette ou aux « cowboys », de courir pour un cornet de crème glacée quand M. Cornet déambulait dans les rues de Montréal-Nord. Il n'y avait pas de place pour la sédentarité, l'apitoiement, ni pour le fatalisme de la maladie.

C'est ainsi qu'a grandi et que s'est perpétuée mon envie de vivre... avec la certitude que j'étais comme les autres et cela dit sans prétention, avec un petit quelque chose de plus. En effet, avec les années et la maturité, je me suis mise à considérer la fibrose kystique comme une alliée. Une amie fidèle qui chaque jour, me rappelle l'importance de vivre une journée à la fois et de faire comme si c'était la dernière. Bien sûr, il y a parfois des moments où j'aimerais être

et exister sans elle mais je ne peux rien changer à la réalité.

Témérité, audace, confiance, insouciance, impatience, urgence, passion et entêtement... voilà tous des mots qui me caractérisent et qui m'ont conduite à faire certains choix de vie. Je suis passée du primaire au secondaire sans les détours souvent turbulents de l'adolescence, et j'ai opté pour des études collégiales en techniques infirmières. J'ai orienté ma carrière vers les soins psychiatriques. Est-ce parce que j'ai eu à côtoyer le monde médical « physique » depuis l'enfance que j'ai choisi la psychiatrie? Peut-être... Cette expérience de vie fut fascinante et très enrichissante. Elle m'a permis de mieux comprendre l'humain et ses émotions. J'ai exercé ma profession durant 14 ans. En 1997, la vie me rappelait toutefois à l'ordre : il me fallait ralentir et prendre soin de moi, pour mon mieux-être bien sûr, mais surtout pour continuer à être là pour mes deux enfants...

Car j'ai omis de vous dire qu'à l'âge de 21 ans, je me suis transformée en pionnière... en devenant la première mère atteinte de fibrose kystique de l'hôpital Sainte-Justine. Une décision qui donna quelques sueurs froides à mon entourage autant familial que médical. Tout le monde fût grandement surpris à l'annonce de ma grossesse. Pour moi, c'était simplement normal. Je concrétisais un rêve. C'était une autre étape de vie. Je n'ai pas cru être différente des autres mères et encore aujourd'hui, c'est

ce que je pense. J'ai vécu cette première grossesse au gré des jours et des nausées... qui ne m'ont donné aucun répit pendant neuf mois! Ma plus grande crainte fut toutefois causée par la pneumonie que j'ai contractée en fin de grossesse. Je n'étais pas inquiète pour moi mais pour le bébé. Pourtant, le 1^{er} décembre 1984, je donnais naissance à un magnifique garçon, Vincent, bien affectueusement surnommé mon « Tit-homme ». Je me souviens comme si c'était hier du lendemain de l'accouchement. Mon pneumologue, le docteur Lapierre est venu me voir, me félicitant et m'annonçant qu'il avait « goûté » au bébé... qui ne goûtait pas le sel. La confirmation que Vincent n'était pas atteint de fibrose kystique nous a été transmise six semaines plus tard après qu'il eut passé le test



*... avec les années et la maturité,
je me suis mise à considérer la
fibrose kystique comme une alliée.*





**Mes enfants ont été et sont encore
aujourd'hui mes deux meilleurs
remèdes contre la maladie.**



de la sueur. Bien que j'étais profondément convaincue que mon bébé était en santé, je dois admettre que j'ai quand même poussé

un soupir de soulagement. Car même si je vis bien avec ma maladie, je ne souhaitais que le meilleur pour lui. Malgré quelques problèmes de santé que m'a causés la fibrose kystique au cours des années qui ont suivi, j'ai renouvelé l'expérience de la maternité cinq ans plus tard. Le 5 février 1990, j'ai accouché par césarienne d'une belle petite princesse, Annie, qui est elle aussi en parfaite santé.

Aujourd'hui, Vincent est âgé de 20 ans et Annie de 15 ans. Je ne saurais résumer toutes les années passées avec eux autrement qu'avec quelques mots : amour, affection, fierté, partage. Mes enfants ont été et sont encore aujourd'hui mes deux meilleurs remèdes contre la maladie. Combien de fois tout petits, m'ont-ils accompagnée à la salle de bain, afin de tousser en chœur avec moi et de se joindre à moi pour expectorier... C'était à mourir de rire! Leur attitude face à la vie est synonyme de persévérance, d'intensité et de joie de vivre. Leurs sourires et leurs rires sont contagieux. À leur côté, j'apprends à mieux

vivre et à ne pas prendre la vie trop au sérieux. Et leur sagesse m'étonnera toujours. N'allez pas croire que je considère mes

enfants parfaits... ils ont bien leurs p'tits défauts. Vous vous demandez peut-être comment eux me voient, s'ils ont des inquiétudes face à ma maladie. Eh bien, Vincent et Annie me perçoivent comme je percevais moi-même mes parents. Ils m'ont toujours considérée comme tous les autres enfants considèrent leur maman, sans plus ni moins. Et je crois que l'image qu'ils ont de moi est beaucoup plus influencée par ma personnalité que par ma maladie.

Et si aujourd'hui je regarde la vie que j'ai menée jusqu'à maintenant avec un peu de recul, j'en viens à la conclusion que même si la fibrose kystique a mis un terme à ma carrière d'infirmière, elle m'aura permis d'être une mère à temps plein, de prendre davantage soin de moi, de voir la vie avec d'autres yeux et de la vivre pleinement. Je respire la Vie à chaque bouffée d'air et j'ai confiance en elle!

(15/12/05)

Choisir le bonheur

Nicole Laporte

Notre-Dame-
de-Montauban
(Québec)
Canada

Chacun vit sa vie comme il l'entend. Personnellement, j'ai décidé que la mienne serait belle et heureuse, malgré les difficultés, malgré la maladie. Et dans les lignes que vous vous apprêtez à lire, vous découvrirez bien sûr un peu de mon histoire, mais également et surtout, la façon dont j'ai choisi de vivre.

J'ai 36 ans. Je suis la cadette d'une famille de neuf enfants. Je proviens d'un milieu social modeste où le travail, la persévérance et la ténacité ont toujours été valorisés. Mes parents ont su transmettre à tous leur enfants ces valeurs fondamentales, sans pour autant mettre de côté le sens artistique dont ils étaient dotés. Je crois avoir hérité de celui de mon père et m'en considère privilégiée.

Étant la plus jeune d'une famille plutôt nombreuse, j'ai été entourée dans mon enfance de beaucoup d'attention et d'amour. Petite, j'étais très peu malade. Malheureusement, il n'en était pas ainsi pour mon frère Pierre qui est décédé de la fibrose kystique à l'âge de 17 ans alors que je n'en avais que 12. Il ne fait nul doute que la maladie de mon frère et son décès ont influencé le regard et l'attitude de mes proches à mon endroit et par conséquent, ont eu un impact sur celle que je suis devenue avec les années.

Je peux affirmer que la perte de mon frère a été pour ainsi dire mon premier grand rendez-vous avec la souffrance et la mort. Mon second rendez-vous date d'à peine quelques années : en peu de temps, mon état de santé s'est détérioré considérablement, j'ai connu de sérieux problèmes de pierres aux reins et j'ai perdu mon ami Benoît, un ami atteint de fibrose kystique en qui je retrouvais mon frère décédé.

Si les épreuves font grandir... on peut alors affirmer que je suis de bonne taille. Avec le recul, je constate que les épreuves des dernières années m'ont bien préparée à vivre cette difficile étape de la maladie que je traverse actuellement. Elles m'ont appris à dialoguer avec moi-même. Aussi étrange que cela puisse paraître, je peux dire qu'aujourd'hui, je me considère comme ma meilleure amie. Je trouve les mots pour m'encourager et m'assurer que tout ça a un sens. Plus que jamais, je me sens prête à accueillir mes futurs nouveaux poumons.

Les épreuves m'ont également appris à être authentique. Ainsi, je n'ai plus peur de dire les choses comme elles sont ou plutôt comme je les ressens. Dernièrement, d'ailleurs, j'ai brisé le silence qui entourait ma maladie en présence des membres de ma famille. Je n'ai pas mâché mes mots afin qu'ils comprennent bien la gravité de mon état et jusqu'à quel point j'avais besoin de leur présence et de leurs encouragements. Soyez assurés que le message s'est rendu à destination. Je suis fière de moi.

J'ai décidé de ne jamais laisser le négatif prendre le dessus sur moi. Je trouve déjà la vie suffisamment difficile sans m'en mettre davantage sur les épaules. Il faut savoir dit-on s'alimenter l'esprit de bonnes choses. Et bien que ce ne soit pas toujours évident, c'est ce que je m'efforce de faire.

Parmi les choses qui m'aident à mieux vivre, la production artistique occupe une grande place. Comme je le disais plus haut, j'ai la chance d'avoir hérité des talents artistiques de mes parents. J'ai une imagination débordante et un talent certain en peinture. Lorsque j'ai un pinceau entre les doigts, je réussis à trouver l'apaisement. La peinture me permet à la fois de m'évader et de me réaliser. Quand je peins, je redécouvre la beauté du monde avec ses couleurs, ses ombrages, ses lumières, ses nuances, ses subtilités. J'entre dans mes toiles comme on entre dans un rêve. Je deviens arbre. Je deviens nuage. Je deviens rivière. Je ne saurais vous dire en mots ce qu'elle apporte à mon âme, à mon esprit.

Par ailleurs, étant curieuse et avide de nouvelles expériences artistiques, je ne me limite pas seulement à la peinture. Je suis très versatile. Je fais de tout : je produis des figurines en terre cuite, je confectionne des meubles miniatures en bois, je conçois des cartes de vœux, je produis des objets décoratifs (anges, boules de Noël, etc.), pour ne nommer que ça...

Au même titre que l'écriture pour certains, la peinture et l'artisanat sont pour moi des activités très thérapeutiques. Elles me permettent de m'évader de la réalité et de prendre congé de mes angoisses.

Lorsque je suis hospitalisée, il faut voir ma chambre se transformer en véritable atelier. Ma passion pour la peinture et l'artisanat s'est d'ailleurs souvent avérée contagieuse sur l'unité de soins fréquentés par les adultes fibro-kystiques. Dans ma phase « aiguë » de production de figurines, je me souviens m'être transformée en véritable professeure d'arts plastiques. Vous n'avez pas idée combien de patients hospitalisés, hommes et femmes, sont passés par ma chambre pour admirer mes petites œuvres d'art ou pour que je leur enseigne mes techniques de modelage et de production de figurines. J'étais occupée à un point tel que j'en oubliais mes maux de reins.

Comme vous voyez, je tire plaisir de la vie. Et lorsque je crée, j'ai l'impression de lui rendre hommage. De plus, je ne saurais omettre de dire que j'ai un conjoint merveilleux qui comprend ce que je vis parce qu'il est lui-même atteint de fibrose kystique, quoique greffé pulmonaire. J'ai une famille qui m'aide et me soutient et des amis d'une grande fidélité. Bien sûr, les limites que m'impose la maladie me font parfois vivre de grandes frustrations. Toutefois, je trouve mon bonheur là où il se laisse découvrir. (15/12/05)

« J'ai décidé de ne jamais
laisser le négatif
prendre le dessus
sur moi. »

L'art de bien se nourrir

Donna Drury, Dt. P., CNSD
Diététiste /
nutritionniste clinique

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire de
santé McGill

Montréal (Québec)
Canada

« Nous ne mangeons pas pour vivre, mais parce que le mets est savoureux et que l'appétit est là. »

Ralph Waldo Emerson

Dernièrement, des chercheurs du Royaume-Uni ayant suivi pendant une dizaine d'années plus de cinq cents patients fibro-kystiques ont démontré que ceux qui étaient nourris correctement avaient un taux de survie plus élevé que ceux qui étaient sous-alimentés et cela, peu importe la fonction pulmonaire (Thorax, 2001). Il s'agissait du premier article démontrant que l'état nutritionnel chez les personnes fibro-kystiques a des effets indépendants de la fonction pulmonaire. La conclusion à en tirer était claire : pour bien vivre avec la fibrose kystique, il est essentiel de

se nourrir adéquatement. Ces considérations semblent aller de soi mais, pour de nombreuses personnes fibro-kystiques, bien se nourrir n'est pourtant pas si simple. Alors que manger est pour la plupart d'entre nous un plaisir, cela peut devenir une tâche pénible pour ceux qui ne trouvent pas l'appétit.

Pourquoi n'ai-je pas d'appétit ?

L'anorexie, qui se définit par la perte du désir de manger ou la perte de l'appétit*, est fréquente chez les personnes fibro-kystiques. De nombreuses causes peuvent être à l'origine d'une perte d'appétit ou d'un faible apport alimentaire chez les personnes fibro-kystiques, notamment celles se retrouvant dans le tableau ci-dessous :

Causes susceptibles d'entraîner un faible apport alimentaire			
Causes liées à la fibrose kystique		Causes indépendantes de la fibrose kystique, mais pouvant survenir chez les patients fibro-kystiques	
Inflammation aiguë Augmentation des cytokines	Mauvaise élimination gastrique ou reflux gastro-oesophagien	Dépression, anxiété, stress ou tristesse	Troubles alimentaires
Syndrome d'obstruction intestinale distale ou constipation chronique	Polypes nasaux	Affection abdominale inflammatoire	Anomalie des neurotrans- metteurs de l'appétit (ghreline, peptide Y, leptine, insuline)
Suppression des aliments perçus comme néfastes pour la santé des personnes fibro-kystiques (glucides, gras, etc.)	Sinusites	Médications (antidépresseurs, Ritalin, etc.)	Problèmes d'ordre économique ou d'accessibilité
Empiètement des traitements sur le temps et sur l'énergie consacrés à la préparation et à la consommation de repas nutritifs	Douleurs abdominales, gonflement ou autres symptômes de malabsorption		

* L'anorexie se distingue de l'anorexie mentale, qui se présente plutôt comme une perturbation grave du comportement alimentaire où une personne refuse, pour des raisons psychiatriques, de maintenir un poids corporel normal.

Ce tableau met en évidence que certaines des causes pouvant être à l'origine d'un faible apport alimentaire peuvent être associées à la fibrose kystique, notamment les polypes nasaux et le syndrome d'obstruction intestinale distale. Cependant, certaines autres causes peuvent être reliées à des facteurs indépendants de la fibrose kystique et sont courantes chez les individus de l'ensemble de la population, telles que la dépression, l'anxiété, le stress, la tristesse ou les problèmes économiques.

Si vous avez perdu l'appétit, vous pouvez peut-être aider votre équipe médicale à en déterminer la raison. Cependant, avant d'entreprendre un traitement médical destiné à enrayer un problème d'appétit, posez-vous les questions suivantes :

- Ai-je d'autres symptômes qui puissent être associés à mon manque d'appétit, comme des douleurs abdominales, une augmentation des symptômes respiratoires, etc. ?
- Ai-je perdu du poids dernièrement ?
- Généralement, se passe-t-il peu de temps entre le moment où je commence à manger et celui où je me sens rassasié ?
- À quel moment ai-je remarqué que mon appétit diminuait ?
- Est-ce survenu soudainement ou lentement ? Ai-je toujours eu peu d'appétit ?
- Suis-je satisfait de mon poids actuel ?
- Des événements inhabituels sont-ils survenus dans ma vie au moment où j'ai remarqué une diminution de mon appétit ?
- Mon sommeil est-il régulier et récupérateur ? Suis-je plus stressé, triste ou malheureux qu'à l'habitude ?

Le but de cet exercice consiste à déterminer les causes sous-jacentes au manque d'appétit afin d'identifier le traitement à appliquer. Par exemple :

- Si le problème est occasionné par la constipation ou le syndrome d'obstruction intestinale distale, il faut traiter la cause en libérant le tractus gastro-intestinal, en ajustant votre dose d'enzymes (ou en améliorant l'observance du traitement aux enzymes), en buvant suffisamment de liquide et en augmentant la dose de fibres hydrosolubles dans votre alimentation. Vous pourrez discuter du traitement aux enzymes et des modifications à apporter à votre alimentation avec le ou la diététiste de votre clinique.
- Si des polypes nasaux sont à la source du problème, vous avez probablement perdu

l'appétit parce que vous ne goûtez plus les aliments. Il est aussi possible, s'il vous est difficile de respirer par le nez, que vous vous lassiez rapidement lorsque vous mangez en raison de l'effort que vous devez fournir pour mastiquer tout en respirant par la bouche. Si tel est votre cas, discutez avec votre médecin des options de traitements possibles.

- Si vous avez une exacerbation aiguë, vous dépensez beaucoup de calories supplémentaires à cause du travail respiratoire augmenté, de la production d'expectorations et de l'inflammation. Dans ce cas, un traitement agressif de vos symptômes respiratoires, combiné à une intensification de la physiothérapie respiratoire et à la prise de médicaments prescrits par le médecin de la clinique pour les exacerbations, doit être débuté rapidement.
- Si la dépression est responsable de votre situation, une consultation avec votre travailleur social, votre psychologue ou votre psychiatre constitue la bonne marche à suivre pour retrouver l'appétit. Si l'on vous suggère la prise d'un antidépresseur, discutez avec votre médecin ou votre pharmacien afin de vous assurer que celui qui vous sera prescrit ne réduira pas l'appétit. Les antidépresseurs reconnus pour diminuer l'appétit* comprennent Prozac^{MD}, Zoloft^{MD}, Paxil^{MD}, Celexa^{MD}, Effexor^{MD}, Marplan^{MD}, Serzone^{MD}, Topomax^{MD}, Wellbutrin^{MD} et Zyban^{MD}. Notons au passage que le Ritalin^{MD}, prescrit pour le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, est aussi un médicament susceptible de réduire l'appétit.
- Si vous vous sentez rassasié peu après avoir commencé à manger, une scintigraphie peut être effectuée afin de déterminer si une mauvaise élimination gastrique est en cause. Il s'agit d'une technique spéciale d'imagerie médicale permettant de mesurer le temps nécessaire aux aliments et aux liquides pour traverser votre tube digestif. Si le résultat est anormal, un modificateur du comportement digestif pourra vous être prescrit afin d'augmenter la vitesse de l'élimination gastrique.
- Si des problèmes de nature économique font en sorte qu'il vous est difficile de manger suffisamment ou de vous procurer de bons aliments, vous pouvez en discuter avec les intervenants en travail social ou en soins infirmiers de votre clinique, qui pourront identifier avec vous des stratégies susceptibles d'améliorer votre situation financière. Le ou la diététiste de votre clinique peut aussi vous aider à choisir des aliments qui soient à la fois économiques et nutritifs.

* Bien que la perte d'appétit soit indiquée comme un de leurs effets secondaires, il est également possible que certains de ces médicaments provoquent une prise de poids chez certaines personnes.



Les stimulants de l'appétit

Si toutes les causes possibles de votre perte d'appétit ont été considérées et écartées et que vous ne pouvez toujours pas manger suffisamment pour maintenir un bon état nutritionnel, d'autres options peuvent être envisagées. Certaines personnes choisiront peut-être de combler leurs besoins nutritionnels par le gavage (alimentation par sonde) de nuit. Cependant, d'autres préféreront faire d'abord l'essai d'un stimulant de l'appétit.

Les stimulants de l'appétit diffèrent grandement les uns des autres. Avant de prendre un stimulant de l'appétit, il est donc important de connaître les avantages et les inconvénients particuliers de chacun d'entre eux et d'en discuter avec votre équipe médicale. Le tableau 2 dresse la liste de plusieurs médicaments utilisés à titre de stimulants de l'appétit qui sont présentement distribués commercialement ou qui en sont encore au stade expérimental :

Tableau 2 : Médicaments utilisés comme stimulants de l'appétit		
Nom générique	Dénomination commune	Type de médicament
Acétate de mégestrol	Megace	Stéroïde, hormone sexuelle femelle
Dronabinol	Marinol	Cannabinoïde (dérivé de marijuana)
Cyproheptadine	Periactine	Antihistaminique
Risperdal	Risperidone	Antipsychotique, antidépresseur
Acide eicosapentaénoïque	EPA ou acide gras oméga-3 (poissons)	Supplément alimentaire, anti-inflammatoire
Somatropine	Hormone de croissance	Hormone anabolisante
Ghreline	Pas encore commercialisé	Hormone gastrique

Qu'en est-il de la prednisone ?

La prednisone, une hormone corticostéroïde synthétique utilisée pour diminuer l'inflammation, stimule énormément l'appétit. Toutefois, le poids gagné en prenant de la prednisone est dû à l'accumulation de gras et de fluides. De plus, il provoque une redistribution du gras corporel des bras et des jambes vers la région centrale du corps et entraîne par conséquent une obésité tronculaire (Nordborg, 1998). En outre, les patients qui prennent de la prednisone ont tendance à éprouver de la faiblesse musculaire et subissent parfois un arrêt de croissance prématuré ainsi qu'un éventail d'autres effets secondaires. C'est en définitive pour l'ensemble de ces raisons que la prednisone n'est pas utilisée comme stimulant de l'appétit.

Quels sont les effets secondaires des autres stimulants de l'appétit ?

Très peu d'études scientifiques ont été effectuées au sujet de l'emploi de stimulants de l'appétit chez les patients fibro-kystiques. Toutefois, la littérature scientifique actuelle suggère que les stimulants de l'appétit les plus couramment utilisés par les patients fibro-kystiques (acétate de mégestrol, dronabinol et cyproheptadine) provoquent sensiblement le même effet sur le gain de poids à court terme (Homnick, 2004). De plus, nous savons que plusieurs stimulants de l'appétit, sont susceptibles d'entraîner des effets

secondaires sérieux sur les personnes fibro-kystiques. Il faut donc faire preuve de prudence afin de choisir la médication qui présente les effets secondaires les moins graves possibles.

Actuellement, le médicament le plus fréquemment prescrit aux personnes fibro-kystiques semble aussi être celui dont les effets secondaires sont les plus sérieux. Un lien a en effet été établi entre l'acétate de mégestrol (Megace) et le développement du diabète et de l'intolérance au glucose (Marchand, 2000). Il peut aussi provoquer un freinage de l'activité des surrénales, dont la gravité peut aller d'un dépôt de graisse au visage (lui donnant une apparence ronde, en forme de lune), à une baisse de l'appétit ou à des douleurs abdominales et des vomissements, en passant par un risque accru de contracter des infections sérieuses. De plus, les hommes qui prennent de l'acétate de mégestrol peuvent connaître une baisse, voire une perte totale de leur désir sexuel, ainsi que des problèmes possibles d'impuissance (McKone, 2002). Il est aussi contre-indiqué pour quiconque souffre de problèmes de foie secondaires à la fibrose kystique. Si vous prenez présentement de l'acétate de mégestrol et que cette information vous préoccupe, vous devriez communiquer avec l'infirmier ou l'infirmière de votre clinique afin d'en discuter. Toutefois, d'ici votre consultation, vous devez continuer à prendre votre médication.



Tout comme l'acétate de mégestrol, l'hormone de croissance peut aussi présenter des effets secondaires sérieux, notamment l'intolérance au glucose ou l'insulinorésistance, lesquels peuvent entraîner le diabète chez les patients fibrokystiques.

Le dronabinol (Marinol) peut, d'une part, créer un inconfort moral chez certaines personnes, puisqu'il est fabriqué à partir de marijuana. Il s'agit en fait de la composante de la marijuana qui provoque des fringales. D'autre part, bien que l'effet du dronabinol ne soit pas le même que celui de l'inhalation de marijuana, il est possible qu'il provoque de l'euphorie (ou un sentiment de bien-être intense) chez certaines personnes. La littérature scientifique signale aussi comme autres effets secondaires possibles, de l'anxiété, de la confusion, des étourdissements et des palpitations, de même qu'une moins grande tolérance à l'alcool. L'usage du dronabinol a été étudié en profondeur chez les adultes atteints du sida, et s'est avéré généralement bien toléré et sans risque.

La cyproheptadine (Periactine) est un antihistaminique utilisé pour soulager les rougeurs, les larmoiements, les picotements aux yeux, les éternuements et les écoulements nasaux causés par les allergies, le rhume des foins et le rhume. On a découvert, il y a plusieurs dizaines d'années, que la cyproheptadine provoquait une prise de poids chez les enfants qui l'utilisaient, ceux-ci ayant plus souvent faim au cours de la journée. Depuis cette découverte, de nombreux médecins européens et, dans une moindre mesure, nord-américains, ont eu recours à la cyproheptadine en dehors de son utilisation courante afin d'en faire usage comme stimulant de l'appétit. Les effets secondaires courants de ce médicament consistent en une somnolence légère et passagère (c'est pourquoi il faut débiter la médication la fin de semaine, alors qu'il est plus aisé de dormir lorsque ces effets secondaires se présentent). Dans un petit nombre de cas, on a aussi signalé une augmentation de l'agressivité, une altération de l'humeur et une dysfonction du foie. Cependant, malgré le très grand nombre de personnes qui ont utilisé ce médicament, ces effets secondaires sérieux se sont avérés extrêmement rares.

L'acide eicosapentaénoïque (EPA) est un acide gras oméga-3 que l'on retrouve dans l'huile de poisson. De tous les stimulants de l'appétit, il est peut-être celui dont les effets sur la prise de poids sont les moins spectaculaires, mais dont la composition est la plus « naturelle » parmi ceux qu'offre la pharmacothérapie. Dans la société occidentale, la plupart des gens souffrent d'une carence nutritionnelle en acides gras oméga-3 (EPA et acide docosahexanoïque ou DHA). Cette carence est causée par les changements radicaux qu'ont connus les pratiques d'élevage (le bétail et les autres animaux d'élevage sont rarement nourris d'herbes sauvages se trouvant dans les pâturages et plus souvent de produits bon marché à base de maïs et contenant peu d'acides gras oméga-3) et par des variations culturelles (baisse de la consommation de poissons). Les acides gras oméga-3 sont les acides gras présentant le plus d'effets « anti-inflammatoires ». En effet, une alimentation pauvre en acides oméga-3 et riche en acides des autres groupes (oméga-6 et oméga-9) peut entraîner un plus grand risque de maladies inflammatoires. De plus, on a démontré qu'une consommation accrue d'acides gras oméga-3 réduisait les risques de maladies cardiovasculaires, d'inflammation, de dysfonction du système immunitaire, de démence, de problèmes mentaux, de dépression, d'arthrite, etc. (Ruxton, 2004). Il serait donc bien avisé que l'ensemble de la population, et non pas seulement les personnes fibrokystiques, augmente sa consommation d'acides gras oméga-3 (huiles de poisson, huile de canola) et d'acides gras monoinsaturés (huile d'olive), tout en réduisant sa consommation d'acides gras oméga-6 (autres huiles végétales) et de gras saturés.

Enfin, les risques liés à la consommation d'EPA sont minimes. Une consommation élevée d'EPA pourrait entraîner l'augmentation de la production de radicaux libres qui sont des molécules qui endommagent les cellules de l'organisme par le biais d'un processus que l'on appelle oxydation (pour plus d'informations sur les radicaux libres, se rendre au www.healthchecksyste.ms.com/antioxid.htm [en anglais seulement]). Il est aussi possible que l'EPA provoque une augmentation des symptômes de malabsorption (ballonnement,

gaz, selles plus volumineuses, malodorantes et d'apparence huileuse). Pour l'instant, la Fondation canadienne de la fibrose kystique suggère d'encourager la consommation d'acides gras (saumon, truite, sardine, maquereau, hareng et thon blanc), mais d'attendre les résultats de plus d'études scientifiques avant de prescrire systématiquement des suppléments d'acides gras oméga-3. À titre de stimulant de l'appétit, l'EPA aurait vraisemblablement un effet, bien que restreint, sur la prise de poids tout en comportant un risque minime d'effets secondaires.

Quels sont les autres points à considérer ?

Outre les effets secondaires des médicaments, dont certains sont très graves pour les personnes fibro-kystiques, la principale problématique quant à la prise de stimulants de l'appétit réside dans le fait qu'il est possible que la cause sous-jacente à la perte d'appétit (par exemple : dépression, stress, anxiété, polypes nasaux, syndrome d'obstruction intestinale distale, etc. – voir Tableau 1) n'ait pas été examinée et traitée. Laissé sans traitement, le problème sous-jacent risquerait alors de s'aggraver.

Conclusion

Vous pouvez donc améliorer *activement* votre état de santé en maintenant une bonne alimentation. Tel que mentionné au début de cet article, l'état nutritionnel a un effet distinct sur la survie des patients fibro-kystiques et, contrairement à d'autres facteurs tels que le génotype, vous *pouvez agir* sur celui-ci.

Un bon état nutritionnel dépend d'une bonne alimentation, d'une absorption maximale des aliments, ainsi que d'un traitement actif des infections à l'aide de la physiothérapie et de

médicaments afin d'éviter de « brûler » un trop grand nombre de calories.

Si, après avoir porté attention à tous ces principes de base, vous n'êtes toujours pas en mesure d'améliorer votre état nutritionnel, des suppléments alimentaires par voie orale (tels que Scandishake^{MD}, Boost^{MD}, Ensure^{MD}, etc.) sont peut-être nécessaires. Certaines personnes fibro-kystiques sont toutefois incapables de consommer suffisamment d'énergie par le biais de leur alimentation et des suppléments par voie orale. Dans un tel cas, un examen médical complet doit être effectué, afin de s'assurer qu'aucun problème de santé non diagnostiqué (tel qu'un diabète secondaire à la fibrose kystique non traité, une perte de graisse réfractaire, etc.) est à l'origine du faible état nutritionnel.

Le gavage de nuit constitue pour sa part une thérapie sécuritaire et efficace. Comme il s'agit d'un moyen physiologique plutôt que pharmacologique (on utilise des nutriments, plutôt que des médicaments pour améliorer l'état nutritionnel), les effets secondaires sont plus rares et moins sérieux que ceux occasionnés par les médicaments qui stimulent l'appétit. En outre, les avantages du gavage de nuit sur la fonction pulmonaire et l'état nutritionnel des patients fibro-kystiques ont été confirmés par des études approfondies (Jelalian, 1998).

D'autre part, les stimulants de l'appétit n'ont pas été suffisamment étudiés chez les patients fibro-kystiques. Ils devraient donc constituer une solution de dernier recours dans le traitement d'un faible état nutritionnel. Enfin, si votre équipe médicale et vous décidez d'essayer un stimulant de l'appétit, il faut opter pour celui qui présente les plus grands avantages possibles et le moins de risques pour votre santé.

(15/12/05)

Références bibliographiques

1. Sharma R, Florae VG, Bolger AP, Doehner W, Florea ND, Coats AJS, Hodson ME, Anker SD, Henein MY. « Wasting as an independent predictor of mortality in patients with cystic fibrosis ». *Thorax* 2001; 56:746-750.
2. Nordborg E, Schaufelberger C, Bosaeus I. « The effect of glucocorticoids on fat and lean tissue masses in giant cell arteritis ». *Scand J Rheumatol* 1998; 27:106-11.
3. Homnick DN, Homnick BD, Reeves AJ, Marks JH, Pimentel RS, Bonnema SK. « Cyproheptadine is an effective appetite stimulant in cystic fibrosis ». *Pediatric Pulmonology* 2004; 38:129-134.
4. Marchand V, Baker S, Stark T, Baker R. « Randomized, double-blind, placebo-controlled pilot trial of megestrol acetate in malnourished children with cystic fibrosis ». *JPGN* 2000; 31:264-269.
5. McKone EF, Tonelli MR, Aitken ML. « Adrenal insufficiency and testicular failure secondary to megestrol acetate therapy in a patient with cystic fibrosis ». *Pediatr Pulmonol* 2002; 34: 381-383.
6. Ruxton CHS, Reed SC, Simpson MJA, Millington KJ. « The health benefits of omega-3 polyunsaturated fatty acids : a review of the evidence ». *J Hum Nutr Dietet* 2004;17:449-459.
7. <http://www.healthchecksysteams.com/antioxid.htm>
8. Jelanian E, Stark L, Reynolds L, Seifer R. « Nutrition intervention for weight gain in cystic fibrosis : A meta-analysis ». *J Pediatr* 1998; 132:4860-92.

Pour plus d'information au sujet des stimulants de l'appétit pour les personnes fibro-kystiques, n'hésitez pas à communiquer avec l'auteure par courriel à : donna.drury@muhc.mcgill.ca ou par téléphone, au (514) 412-4400, poste 22432.

L'auteure tient à souligner l'importante contribution des personnes suivantes, qui, grâce à leurs idées et à leurs révisions, ont grandement amélioré cet article : Daina Kalnins, Dr Samya Nasr, Suzanne Hansen, Julie Nedvidek, Dr Larry Lands, Mabel Gaul, Angela Piazza et Caroline Guillotte.



Le traitement de l'incontinence urinaire à l'effort chez la femme

L'incontinence urinaire est un problème fréquent chez la femme. On estime qu'elle touche de 10 à 55 % des femmes de 15 à 64 ans. Une recherche menée par Hampel démontre que **l'incontinence urinaire à l'effort** a été identifiée, dans tous les pays européens étudiés, comme une forme distincte et très courante d'incontinence urinaire chez la femme. Il était toutefois difficile d'estimer précisément combien de femmes étaient touchées par l'incontinence urinaire à l'effort, à cause des différences dans la façon dont l'affection est définie, diagnostiquée et étudiée à travers l'ensemble de la littérature des pays étudiés par Hampel⁽¹⁾.

Bien que l'incontinence urinaire à l'effort ne soit pas une affection dangereuse, elle peut s'avérer embarrassante socialement et nuire à la qualité de vie. Pour beaucoup de femmes touchées par ce problème, il n'est pas facile d'en parler. Elles tentent donc généralement d'affronter seules le problème et malheureusement, elles persistent souvent pendant une longue période de temps à ne pas aborder la question avec un professionnel: elles boivent moins, vont uriner plus souvent afin de garder leur vessie vide, portent des serviettes et évitent de participer à des rencontres sociales et de faire du sport. Les raisons qui amènent les femmes à consulter un professionnel reposent sur leurs croyances, sur leur attitude et sur les connaissances qu'elles possèdent au sujet de l'incontinence urinaire à l'effort. L'aggravation du problème et, de ce fait, la peur que d'autres personnes perçoivent l'odeur d'urine, représente une des plus importantes raisons pour laquelle les femmes demandent de l'aide⁽²⁾.

Traitement

La rééducation du périnée (ou plancher pelvien), qui constitue l'une des méthodes de traitement de l'incontinence urinaire à l'effort, consiste à exercer et à renforcer les muscles du pelvis. Jusqu'à ce jour, plusieurs études ont démontré que les exercices du périnée tiennent lieu de traitement efficace de l'incontinence urinaire à l'effort chez la femme et sont en fait recommandés comme traitement de première intention⁽³⁾: sur 43 études portant sur les exercices du périnée, 42 indiquent que ces exercices ont un effet bénéfique⁽⁴⁾. De plus, l'entraînement des muscles du périnée a l'avantage de n'occasionner aucun effet secondaire et de procurer des bienfaits à long terme⁽⁵⁾. Soulignons au passage que les femmes sont plus susceptibles de profiter des bienfaits de ces exercices si elles apprennent la bonne technique, si elles sont motivées à faire les exercices et si elles les font régulièrement. La plupart des femmes ont besoin de motivation et d'encouragement pour effectuer régulièrement les exercices du périnée. La connaissance qu'a le médecin du comportement et de l'attitude de la patiente à l'endroit du traitement, ainsi que son habileté à lui donner des explications et de la motivation peuvent s'avérer des facteurs déterminants dans l'assiduité de la patiente à faire ses exercices^(6, 7, 8). Toutefois, les patientes constateront généralement une amélioration de leurs symptômes plutôt qu'une guérison, car le périnée n'est pas le seul facteur en cause dans le maintien de la continence. Enfin, une amélioration du muscle du périnée n'entraîne pas toujours une amélioration du mécanisme de la continence.

**Michelle Van Nylen,
M.Sc.**
Physiothérapeute

Hôpital Académique
de l'Université Libre
de Bruxelles

Bruxelles
Belgique



Mécanisme de la continence

Notons d'abord que pour que la continence soit maintenue, la pression dans l'urètre, qui est un tube transportant et évacuant l'urine de la vessie à l'extérieur du corps, doit être supérieure à la pression dans la vessie. Normalement, un certain degré de pression garde l'urètre fermé (pression de fermeture) mais lors d'un effort, par exemple lors d'une toux ou d'un éternuement, la pression qu'exerce l'abdomen sur la vessie augmente. Afin de prévenir une fuite d'urine pendant cet effort, la pression dans l'urètre doit alors demeurer supérieure à la pression dans la vessie. C'est à ce moment que l'urètre requiert l'assistance des muscles du périnée pour faire contrepoids à la hausse de la pression dans la vessie. Chez certaines femmes, la pression de fermeture de l'urètre est très faible et ne peut être compensée par les muscles du périnée; dans un tel cas, même des muscles très forts ne pourront contrebalancer l'augmentation de la pression à l'intérieur de l'abdomen. Ce facteur peut limiter les bénéfices qu'apportent les exercices du périnée.

Certains auteurs accordent une grande importance au fascia endopelvien lorsqu'il s'agit de mieux comprendre les causes de l'incontinence urinaire à l'effort. Le fascia endopelvien est un tissu conjonctif qui retient ensemble l'appareil urinaire et l'appareil génital à l'intérieur du pelvis. Ce tissu conjonctif est principalement composé de collagène, lequel a pour fonction de stabiliser mécaniquement les structures des appareils urinaire et génital. Par conséquent, des troubles relatifs au collagène peuvent se manifester soit par des dysfonctions, comme l'incontinence urinaire à l'effort, soit par des défauts structurels, tels que le relâchement pelvien pouvant occasionner un glissement vers le bas des organes contenus au-dessus du périnée (appelé aussi prolapsus). Chez les femmes souffrant d'un prolapsus génital ou d'incontinence urinaire à l'effort, des examens au microscope et en laboratoire ont démontré la présence de dommages du tissu conjonctif. Les chercheurs ont aussi observé une réduction importante de la quantité de collagène chez les femmes souffrant d'incontinence urinaire à l'effort. Par ailleurs, les exercices du périnée ne peuvent compenser des défauts importants du collagène^(9, 10). Il s'agit donc d'un second facteur pouvant limiter les effets des exercices du périnée.

Des dommages aux nerfs du pelvis semblent aussi avoir un effet fondamental sur l'accumula-

tion et la répartition du collagène. En effet, la dégradation des nerfs contribue à la diminution de la concentration de collagène⁽¹¹⁾. Des études spécialisées portant sur les muscles et les nerfs du périnée ont démontré plusieurs faits importants^(12, 13). Premièrement, les muscles du périnée s'affaiblissent avec l'âge : les femmes qui n'ont jamais accouché et qui ne souffrent pas d'incontinence urinaire à l'effort ou de prolapsus présentent une détérioration graduelle des nerfs des muscles du périnée en vieillissant. Deuxièmement, les accouchements provoquent une dysfonction nerveuse : les femmes qui ont accouché mais qui ne souffrent pas d'incontinence urinaire à l'effort ou de prolapsus, présentent en vieillissant une détérioration des nerfs des muscles du périnée supérieure aux femmes qui n'ont jamais accouché. Troisièmement, les femmes souffrant d'incontinence urinaire ou de prolapsus présentent une détérioration beaucoup plus importante des nerfs et des muscles du périnée que les femmes des deux autres groupes. En résumé, nous pouvons affirmer d'une part, que la détérioration des nerfs du périnée fait partie du processus normal du vieillissement chez la femme. D'autre part, ces études montrent que la détérioration des nerfs et des muscles du périnée se trouve toutefois aggravée par les accouchements et qu'elle est plus marquée chez les femmes qui souffrent d'un relâchement pelvien ou d'incontinence urinaire à l'effort. Le vieillissement, les accouchements ainsi que l'effort chronique de défécation,⁽¹⁴⁾ constituent tous des facteurs de prédisposition à la détérioration des nerfs du périnée. Le degré de détérioration déterminera si les muscles du périnée peuvent être renforcés par des exercices. Il s'agit de toute évidence d'un autre facteur limitant les bienfaits de ces exercices.

Certains éléments du mode de vie peuvent aussi provoquer l'augmentation de la pression sur le périnée et possiblement prédisposer à l'incontinence urinaire à l'effort. Parmi ces facteurs, on note l'obésité, les efforts intenses et la toux récurrente (maladies respiratoires chroniques). Un groupe de chercheurs dirigé par Noblett a émis l'hypothèse que l'obésité pourrait entraîner une augmentation du stress exercé sur les structures du périnée. L'obésité a d'ailleurs été associée à une augmentation du risque d'incontinence urinaire dans de nombreuses études^(15, 16, 17). Quant aux efforts intenses, aucune preuve n'indique à ce jour que les exercices nécessitant un effort intense provoquent l'incontinence urinaire à l'effort ou un relâchement pelvien. Bien que l'incontinence



urinaire à l'effort soit un problème courant, les activités impliquant des efforts intenses ou une augmentation importante de la pression dans l'abdomen ne provoquent aucune fuite chez la plupart des athlètes. Il est toutefois possible que les activités exigeant un tel effort révèlent ce problème chez les femmes déjà à risque⁽¹⁸⁾. Enfin, la toux contribue au développement précoce de ces défauts anatomiques induits par la pression exercée sur le périnée. À mesure que les problèmes thoraciques tels que la toux s'aggravent, l'incontinence urinaire à l'effort est aussi susceptible de devenir plus gênante⁽¹⁹⁾.

L'incontinence urinaire à l'effort chez les femmes atteintes de fibrose kystique

Les femmes fibro-kystiques présenteraient un risque particulier de développer l'incontinence urinaire à l'effort, puisque leur maladie pulmonaire est associée à une production d'expectorations et à une toux fréquente dans le cadre de leur routine de libération des voies pulmonaires. En effet, pendant la toux et l'expiration forcée, les muscles du périnée doivent se contracter vigoureusement afin de contrebalancer l'élévation de la pression à l'intérieur de l'abdomen. Si les muscles sont trop faibles pour pouvoir exercer ce contrepoids, cela provoquera l'incontinence urinaire à l'effort.

Dans une étude portant sur 55 adolescentes atteintes de fibrose kystique, plusieurs facteurs pouvant contribuer au développement de l'incontinence urinaire ont été examinés (âge, indice de masse corporelle, gravité de l'atteinte pulmonaire, diabète, constipation et apparition des premières règles). Il semble toutefois qu'aucun de ces facteurs n'ait un lien avec l'incontinence, ce qui suggère que la toux serait seule responsable de l'apparition de l'incontinence urinaire à l'effort. L'incontinence urinaire à l'effort est apparue à l'âge de 13 ans chez la plupart des adolescentes questionnées dans le cadre de cette étude. 22% d'entre elles ont signalé une incontinence de jour deux fois par mois ou plus⁽²⁰⁾. Une autre étude menée par Cornacchia⁽²¹⁾ a porté sur 176 femmes atteintes de fibrose kystique âgées de 15 ans et plus. Parmi ces femmes, 22 % souffraient également régulièrement d'incontinence urinaire. Par ailleurs, une autre étude, celle-ci

menée par Orr⁽²²⁾, indique que 80 à 100 % des femmes atteintes de fibrose kystiques âgées de 35 ans et plus éprouvent des problèmes de fuites urinaires, comparativement à 35 % de la population ne souffrant pas de fibrose kystique. Selon cette même étude, 64 % des femmes atteintes de fibrose kystique âgées de 16 à 20 ans vivraient ce problème, comparativement à 12,8 % dans le reste de la population.

L'identification et le traitement de l'incontinence urinaire à l'effort chez les patientes atteintes de fibrose kystique peuvent s'avérer problématiques. D'abord, les patientes sont réticentes à demander un traitement pour l'incontinence urinaire à l'effort, et ce, en dépit de la détresse provoquée par les fuites, de la nécessité d'utiliser des serviettes hygiéniques et des conséquences que ce problème peut avoir sur leur traitement de physiothérapie. On peut penser que l'incontinence urinaire constitue pour les femmes atteintes de fibrose kystique un problème mineur en regard de leur maladie pulmonaire et que c'est la raison pour laquelle elle est rarement évoquée par celles-ci. Par ailleurs, il est également possible qu'elles se sentent embarrassées d'aborder un tel sujet : les femmes ont généralement plus de facilité à discuter d'incontinence urinaire lorsqu'on leur pose la question plutôt que lorsqu'elles doivent elles-mêmes signaler le problème⁽²³⁾. Enfin, la présence de la toux chronique chez les femmes atteintes de fibrose kystique représente un obstacle à la réussite du traitement de l'incontinence urinaire à l'effort⁽²⁴⁾.

Malgré ces difficultés, une étude menée par Mc Vean⁽²⁵⁾ et portant sur un groupe de 12 femmes atteintes de fibrose kystiques a indiqué une amélioration des symptômes d'incontinence urinaire à l'effort sur une période d'environ 13,1 semaines. Bien que la portée à long terme sur une population plus importante doit être évaluée, cette étude souligne quelques faits importants et plutôt préoccupants. Premièrement, peu de patientes ont demandé de l'aide et celles qui ont consulté un professionnel étaient réticentes à subir une évaluation par un physiothérapeute spécialisé. Deuxièmement, toutes ces patientes ont trouvé que les exercices du périnée étaient ardues, ont éprouvé de la difficulté à les intégrer à leur

programme de traitements déjà très long et n'ont pas fait les exercices aussi souvent que prescrit. Finalement, plus de la moitié de leurs rendez-vous chez le physiothérapeute ont été annulés ou manqués pendant la durée du traitement. De toute évidence, le traitement de l'incontinence urinaire à l'effort doit être adapté afin de répondre aux besoins des femmes atteintes de fibrose kystique, tout comme des exercices thoraciques adaptés peuvent contribuer à renforcer les muscles et à améliorer la fonction pulmonaire chez les personnes atteintes de la maladie. Il serait intéressant en ce sens d'étudier l'effet possible des exercices thoraciques sur le développement de l'incontinence urinaire à l'effort et sur le résultat des exercices du périnée.

Conclusion

L'incontinence urinaire à l'effort est un problème courant chez les jeunes femmes atteintes de fibrose kystique. Il est possible de traiter efficacement ce problème, mais étant donné que les patientes le signalent rarement et tendent à avoir de la difficulté à effectuer régulièrement les exercices du périnée, les cliniques de fibrose kystique devraient aborder régulièrement le problème d'incontinence urinaire avec leurs patientes et les informer à ce sujet. Les exercices du périnée devraient également faire partie du programme de traitement standard chez les jeunes patientes. Par ailleurs, les patientes qui ne font pas leurs exercices du périnée de façon régulière ne verront qu'une amélioration limitée de leurs symptômes. Il est donc évident qu'un appui constant, des encouragements et un suivi continu sont nécessaires pour que les patientes exécutent leurs exercices adéquatement. Enfin, de plus amples recherches seront nécessaires pour étudier les résultats à long terme et les facteurs qui limitent le succès des exercices du périnée chez les femmes atteintes de fibrose kystique.

(15/12/05)

Bibliographie

1. Hampel C, Artibani W, Espuna Pons M, Haab F, Jackson S, Romero J, Gavarr S, Papanicolaou S. « Understanding the burden of stress urinary incontinence in Europe : A qualitative review of the literature ». *Eur Urology* 2004 46(1):15-27
2. Hagglund D, Walker-Engstrom ML, Larsson G, Leppert J. « Reasons why women with long term urinary incontinence do not seek professional help: a cross-sectional population based cohort study ». *Int Urogynecol J* 2003 14:296-304
3. Bo K. « Pelvic floor muscle training is effective in treatment of female stress urinary incontinence, but how does it work ? » *Int Urogynecol J* 2004 1-16
4. Hay-Smith E, Bo K, Berghmans B, Hendriks H, de Bie R, Van Waalwijk van Doorn ESC. « Pelvic floor muscle training for urinary incontinence in women » (Cochrane review 3) Oxford : the Cochrane Library 2001
5. Cammu H, Van Nylén M, Amy JJ. « A ten-year follow-up after Kegel pelvic floor muscle exercises for genuine stress incontinence ». *BJU Int* 2000 85:655-658
6. Bo K. « Is there still a place for physiotherapy in the treatment of female incontinence? » *Female Urology* 2003 1(3):145-153
7. Alewijn D. « Urinary incontinence in women. Long term outcome of pelvic floor muscle exercise therapy ». Maastricht : Health research institute for prevention and care / department of health education and health promotion. 2002
8. Chiarelli P, Cockburn J. « Promoting urinary incontinence in women after delivery : a randomized controlled trial ». *Br Med J* 2002 324:1241
9. Ulmsten U. « Some reflections and hypotheses on the pathophysiology of female urinary incontinence ». *Acta Obstet Gynecol scand* 1997 supplement 166:76:3-8
10. Keane DP, Sims TJ, Abrams P, Baily AJ. « Analysis of collagen status in premenopausal women with GS ». *Br J Obstet Gynecol* 1997(104):94
11. Morley R, Cummin J, Weller R. « Morphology and neuropathology of the pelvic floor in patients with stress incontinence ». *Int Urogynecol J* 1996 (7):3-12
12. Smith AR, Hosker GL, Warrell DW. « The role of pudendal nerve damage in the etiology of genuine stress incontinence in women ». *Br J Obstet Gynecol* 1989(96):29
13. Smith A.R, Hosker GL, Warrell DW. « The role of partial denervation of the pelvic floor in the etiology of genitourinary prolapse and stress incontinence of urine ». A neurophysiological study. *Br J Obstet Gynecol* 1989(96):24
14. Moller LA, Gunnar L, Jorgensen T. « Risk factors for lower urinary tract symptoms in women 40 to 60 years of age ». *Obstet Gynecol* 2000 96(3):446-451
15. Noblett K, Jensen J, Ostergard D. « The relationship between body mass index to intraabdominal pressure as measured by multichannel cystometry ». *Int Urogynecol J* 1997(8):323-6
16. Koelbl H, Riss P. « The significance of the body mass index for genuine stress incontinence ». *Neurourol Urodyn* 1987(6):186-7
17. Dwyer P, Lee E, Hays D. « Obesity and urinary incontinence in women ». *Br J Obstet Gynecol* 1988(95):91-6
18. Bo K. « Urinary incontinence, pelvic floor dysfunction, exercise, and sport ». *Sports Med* 2004;34(7):451-464
19. Bump RC, McClish D.K. « Cigarette smoking and urinary incontinence in women ». *Br J Obstet Gynecol* 1992(167):213
20. Nixon GM, Glazner J.A, Martin JM, Sawyer S. « Urinary incontinence in female adolescents with cystic fibrosis ». *Pediatrics* 2002 (110):22
21. Cornacchia M, Zenorini A, Perobelli L, Zanolla L, Mastella G, Braggion C. « Prevalence of urinary incontinence in women with cystic fibrosis ». *BJU Int* 2001(88):44-48
22. Orr A, McVean RJ, Webb AK, Dodd ME. « Questionnaire survey of urinary incontinence in women with cystic fibrosis ». *BMJ* 2001(322):1521
23. Mason L, Glenn S, Walton I, Hughes C. « Women's reluctance to seek help for stress incontinence during pregnancy and following childbirth ». *Midwifery* 2001 (17):212-221
24. Mantle J, Versi E. « Physiotherapy for stress urinary incontinence : a national survey ». *BMJ* 1991(302)753-755
25. McVean RJ, Orr A, Webb AK, Bradbury A, Kay L, Philips E, Dodd ME. « Treatment of urinary incontinence in cystic fibrosis ». *Journal of cystic fibrosis* 2003(2):171-176



Comment évaluer l'état des poumons

Les poumons d'un enfant fibro-kystique présentent à la naissance une structure normale. Malheureusement, ceux-ci contracteront très tôt une infection chronique causée par l'apparition de microorganismes tels que *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* et plus tard, *Pseudomonas aeruginosa*. Cette infection provoquera alors une réaction inflammatoire et le système de défense de l'organisme tentera d'éliminer ces microorganismes. L'action des microorganismes ainsi que la réaction inflammatoire qu'elle provoque, contribuent tous deux à endommager les poumons du patient. Les antibiotiques et la physiothérapie constituent alors des traitements importants pour limiter les dommages causés aux poumons. L'objectif premier d'un médecin est donc de prescrire un traitement suffisamment puissant pour minimiser ces dommages, mais il doit aussi prendre en considération que ceux-ci prennent du temps, perturbent la vie quotidienne du patient et sont souvent coûteux.

Afin que le médecin puisse mettre au point un traitement adapté aux besoins du patient, il doit toutefois détenir l'information lui permettant d'évaluer le plus précisément possible l'état des poumons du patient. Les outils utilisés pour surveiller la fonction pulmonaire sont le plus souvent les tests de fonction pulmonaire. Par ailleurs, les cultures d'expectorations jouent aussi un rôle important dans l'identification des microorganismes présents dans les poumons. Enfin, pour examiner la structure des poumons, on utilise des techniques d'imagerie médicale. Dans cet article, nous nous pencherons d'abord sur ce qui caractérise différents types d'examen administrés aux patients atteints de fibrose kystique, puis nous

évaluerons le rôle que peut jouer une technique d'imagerie médicale connue sous le nom de tomodynamométrie dans le traitement des poumons des patients fibro-kystiques.

Test de fonction pulmonaire

Au cours des cinq premières années de vie du patient il est très difficile de mesurer la fonction pulmonaire car les très jeunes enfants ne sont pas en mesure de collaborer au test de façon adéquate. Seuls quelques rares centres spécialisés sont en mesure de réaliser une telle évaluation. Chez les patients âgés de six ans ou plus, il est toutefois plus aisé d'effectuer des tests de fonction pulmonaire de routine. L'équipement utilisé pour ces tests permet de mesurer différents éléments, notamment le débit expiratoire maximal, le volume des poumons, le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) et la résistance des voies respiratoires du patient. La technique utilisée pour le test de fonction pulmonaire est très simple : le patient doit inspirer jusqu'à pleine capacité de ses poumons et expirer ensuite avec force tout l'air contenu dans ses poumons. Les tests de fonction pulmonaire permettent au médecin d'estimer s'il y a obstruction des voies respiratoires centrales en comparant les résultats du patient à ceux observés chez la population saine. Dans le cas de l'évaluation du VMS, si les résultats correspondent à des valeurs variant entre 85% et 115% de la valeur de référence établie à partir des résultats de la population ne présentant pas de dysfonction pulmonaire, les résultats seront considérés comme normaux.

Harm Tiddens
Pédiatre
pneumologue

Département de
pneumologie et
d'allergologie
Hôpital pour enfants
de Sophia – Erasmus

Rotterdam
Pays-Bas



Ce test de fonction pulmonaire occupe une place d'importance dans le traitement et le suivi de la fibrose kystique : il est rapide, relativement peu coûteux, bien standardisé et peut être répété autant de fois que nécessaire. En outre, il constitue un excellent outil à court terme pour surveiller l'état de fonctionnement des poumons : étant donné que les valeurs obtenues par le test de fonction pulmonaire se trouvent réduites lors d'une infection bactérienne ou virale, le test permet d'évaluer les effets qu'aura le traitement sur les poumons du patient. De plus, les graphiques synthétisant les résultats obtenus aux tests de fonction pulmonaire sur une longue période de temps, permettent d'évaluer si la fonction pulmonaire du patient tend à s'améliorer ou à se dégrader. Toutefois ces tests ne fournissent qu'une part des informations nécessaires à l'évaluation de l'état des poumons. Notamment, les tests de fonction pulmonaire ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter des modifications structurales affectant des parties localisées des poumons.

Radiographie pulmonaire

Afin d'évaluer la structure des poumons, une radiographie pulmonaire peut-être effectuée à intervalles réguliers à titre d'examen de routine. Dans de nombreux centres médicaux, on procède à cette radiographie lors du bilan de santé annuel. La radiographie se fait à l'aide de rayons X qui sont dirigés vers le patient et qui, après avoir traversé celui-ci, noircissent le film se trouvant derrière lui. Aux endroits où les rayons X sont absorbés par les structures internes du patient, le film reste blanc. Tout comme les tests de fonction pulmonaire, les radiographies sont rapides, relativement peu coûteuses, et peuvent être répétées aussi souvent que nécessaire. En outre, elles peuvent être effectuées sur de jeunes enfants. Cette technique présente toutefois des désavantages majeurs. D'une part, la radiographie pulmonaire représente une image bidimensionnelle de la structure tridimensionnelle et complexe des poumons. L'interprétation adéquate de ces images est donc difficile et est susceptible de varier d'un observateur à l'autre. D'autre part, on a démontré au début des années 90 que les radiographies pulmonaires n'étaient pas suffisamment sensibles pour détecter les dommages précoces de la structure des poumons chez les patients atteints de fibrose kystique.

Tomodensitométrie

Lors de cet examen, le patient doit s'étendre sur une surface plane, disposée au centre de l'ouverture circulaire du tomodensitomètre. Le

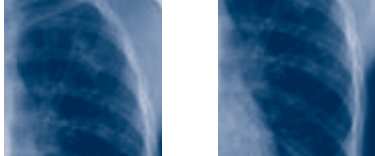
patient doit alors inspirer profondément et rester immobile. Ensuite, le tube à rayons X situé à l'intérieur du tomodensitomètre se déplace autour du patient et enregistre plusieurs images. Celles-ci sont alors transmises et traitées par un ordinateur de manière à former une image extrêmement précise, composée de coupes axiales d'un millimètre d'épaisseur des poumons. Ce test peut être effectué avec des patients âgés de quatre ans ou plus.

À partir de l'ensemble des images enregistrées par le tomodensitomètre, on obtient donc une image tridimensionnelle des poumons. La structure anatomique des poumons et, ce qui nous intéresse plus particulièrement ici, leurs anomalies, peuvent alors être facilement identifiées sur l'image obtenue. Depuis le début des années 90, la tomodensitométrie est reconnue pour être un moyen beaucoup plus sensible que la radiographie pulmonaire pour détecter les modifications dans la structure des poumons. Cependant, son usage à titre d'examen de routine n'a pas été adopté à grande échelle et ce, pour de nombreuses raisons. Premièrement, si on la compare aux radiographies pulmonaires, la tomodensitométrie expose le patient à une dose supérieure de radiation. Deuxièmement, l'utilisation du tomodensitomètre est beaucoup plus coûteuse que les radiographies pulmonaires traditionnelles. Troisièmement, dans la plupart des hôpitaux, les tomodensitomètres sont presque continuellement en utilisation et il est donc difficile de trouver un moment pour faire passer cet examen à tous les patients fibro-kystiques.

Tomodensitométrie / radiographie pulmonaire

Insatisfaits des limites de l'information obtenue par le biais des radiographies pulmonaires et bien au fait de la littérature scientifique, l'équipe de fibrose kystique et les radiologistes du Centre médical Erasmus/Sophia de Rotterdam ont pensé que la tomodensitométrie serait plus efficace que les radiographies pulmonaires pour surveiller l'évolution de la structure des poumons de leurs patients. Ils ont donc décidé de pratiquer une fois tous les deux ans un examen à l'aide du tomodensitomètre sur tous les patients âgés de quatre ans et plus. Cette fréquence permettait une exposition aux radiations jugée acceptable. Dès le départ, notre équipe a senti que la tomodensitométrie faciliterait la mise au point d'une stratégie de traitement adaptée à chacun des patients.

Dernièrement, nous avons évalué les images des poumons de 48 patients ayant subi deux examens par tomodensitométrie et nous les avons mis en rapport avec les résultats obtenus aux tests de fonction pulmonaire. Cette évaluation nous a



permis de faire trois observations importants. Premièrement, les changements dans la structure des poumons observés grâce au tomodensitomètre ne pouvaient être prédits par les tests de fonction pulmonaire. Par conséquent, la fonction pulmonaire n'est pas un indicateur des changements structuraux. Deuxièmement, on pouvait observer chez de jeunes enfants des dommages importants aux poumons et ce, même lorsqu'ils ne présentaient pas d'anomalie au niveau de la fonction pulmonaire. Troisièmement, nous avons constaté que la présence d'une bronchectasie (dilatation irréversible des bronches) pouvait être facilement diagnostiquée à l'aide du tomodensitomètre. Ce triple constat nous a encouragé à prendre les moyens pour évaluer et traiter plus rapidement les patients. Mentionnons également que les résultats de nos patients au test de fonction pulmonaire n'ont pas changé depuis deux ans, ce qui laisse croire que nous arrivons mieux à contrôler les dommages sur ce plan. Toutefois, si les résultats au test de fonction pulmonaire se sont stabilisés, la tomodensitométrie indique chez de nombreux patients une progression des dommages structuraux aux poumons. Ces résultats révèlent par ailleurs que les traitements actuels sont plus efficaces qu'auparavant, mais qu'il reste encore beaucoup à faire.

Risques et avantages de la tomodensitométrie

Comme nous l'avons mentionnée précédemment, la quantité de radiation à laquelle un patient est exposé au cours d'une tomodensitométrie est plutôt élevée : elle est en fait de quatre à douze fois supérieure à celle émise lors d'une radiographie pulmonaire. Lorsqu'une personne est exposée au cours de sa vie à une quantité élevée de radiation, les risques qu'elle développe un cancer augmentent légèrement. Pour cette raison, il est important que soit bien justifiée toute dose de radiation administrée à un patient. La fibrose kystique, nous le savons, est une maladie pulmonaire chronique sérieuse et mortelle, qui nécessite un traitement puissant et long, comprenant souvent des médicaments coûteux et potentiellement toxiques. Comme nous l'avons vu précédemment, les tests de fonction pulmonaire utilisés seuls ne fournissent pas suffisamment d'informations sur la sévérité de l'atteinte aux poumons, puisqu'ils ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter les dommages au début de la maladie. Or, lorsque le déclin de la fonction pulmonaire est entamé, des dommages importants sont déjà présents. On sait aussi que les radiographies pulmonaires ne peuvent détecter des dommages précoces à la structure des poumons et que leur interprétation est difficile. Son utilisation se limite donc à quelques rares indications.

Actuellement, la dose de radiation émise lors d'un examen des poumons effectué à l'aide du tomodensitomètre correspond à la quantité de radiation à laquelle le patient est exposé pendant une année complète dans une région où les radiations sont peu élevées. Il y a eu à cet égard une amélioration considérable : au centre médical où notre équipe effectue ses recherches, la dose de radiation utilisée lors de l'examen à l'aide du tomodensitomètre est dix fois moindre qu'il y a dix ans. Ce n'est toutefois pas toutes les cliniques offrant des traitements pour la fibrose kystique qui ont accès à des appareils issus des technologies de pointe. Grâce aux progrès techniques, il est probable que la dose de radiation émise pourra être réduite davantage dans un avenir rapproché. Par ailleurs, les appareils d'imagerie par résonance magnétique (IRM) devraient éventuellement devenir suffisamment sensibles pour pouvoir remplacer la tomodensitométrie et éliminer ainsi complètement les préoccupations liées aux effets de la radiation. Actuellement, de concert avec d'autres groupes de recherche un peu partout dans le monde, nous consacrons beaucoup de nos énergies à optimiser les techniques d'imagerie médicale et d'analyse de l'image.

Une étude multicentrique, à la fois très complexe et coûteuse, serait nécessaire afin d'obtenir la preuve scientifique que les avantages de la tomodensitométrie l'emportent sur ses risques. Mais d'ici à ce qu'une telle étude soit terminée, les progrès technologiques auront probablement remédié à la majorité des risques liés la tomodensitométrie.

Résumé

La tomodensitométrie constitue un outil puissant pour le traitement et le suivi à long terme de l'atteinte pulmonaire chez les patients fibro-kystiques. Elle nous aide à mettre au point un traitement adapté au patient, qui nous permet d'éviter d'administrer un traitement trop puissant à des patients ayant une atteinte pulmonaire légère ou un traitement insuffisant à des patients ayant une atteinte sévère. Il reste toutefois à déterminer si le risque que peut entraîner l'émission d'une quantité importante de radiation puisse être justifié par la gravité de l'atteinte pulmonaire dans le cas de la fibrose kystique. En attendant que puisse être menée une étude permettant de répondre à cette question, la poursuite des efforts visant à réduire la quantité de radiation et à optimiser les techniques d'imagerie médicale est essentielle.

(15/12/05)



De l'angoisse aux attaques de panique

Angoisse, peur, anxiété, appréhension, crainte, effroi, terreur, affolement, panique... Tant de mots pour décrire l'état dans lequel vivre tourne au cauchemar. L'angoisse s'avère indissociable du langage et constitue le fondement de notre humanité. Cependant, il arrive qu'elle se fasse envahissante et s'accompagne d'expériences souffrantes, telles les attaques de panique.

L'angoisse, c'est ce qui sous-tend tous les troubles anxieux. L'angoisse n'a pas d'objet. Elle vient à la place de quelque chose qui ne peut être nommé. C'est pourquoi dans l'angoisse, on ne sait pas de quoi on a peur. C'est comme se battre contre un ennemi, la mort par exemple, dont on ne saurait absolument rien... L'angoisse ignore de quoi elle s'angoisse.

La peur : une émotion fondamentale... qui déraile parfois

Même s'il peut être désagréable de la ressentir, la peur est nécessaire à la survie de l'individu. En effet, par la réaction d'alarme qu'elle déclenche dans le corps, la peur permet de se protéger face à un danger. L'anxiété, quant à elle, permet de se préparer à l'affrontement d'un danger. Ces émotions favorisent donc la capacité à prendre soin de soi; à la condition qu'elles ne prennent pas des proportions démesurées.

Assurément, la ligne de démarcation entre une peur normale et une peur malade n'est pas facile à tracer. Mais lorsque la peur entrave le fonctionnement d'un individu, qu'elle envahit plusieurs sphères de sa vie, qu'elle survient en

l'absence d'un danger réel ou qu'elle est disproportionnée par rapport au danger, ce n'est pas normal. Et cet état, bien que souffrant et épuisant, peut se soigner.

Qu'est-ce qu'une attaque de panique?

L'attaque de panique est une réponse d'alarme à l'angoisse. Ce type de réponse survient de façon spontanée, généralement à l'extérieur de la maison, en l'absence d'un danger réel et dure plusieurs minutes. L'attaque est composée de symptômes physiques envahissants – essoufflements, tremblements, nausées, palpitations, transpiration, douleur thoracique, étourdissements, etc. – et de pensées envahissantes – peur de mourir, de devenir fou, sentiment que tout est irréel, sentiment d'être détaché de soi, en dehors de son corps.

Environ 15 % de la population adulte connaîtra une attaque de panique au cours de sa vie. De ce groupe, de 3 à 4 % développeront un trouble panique (attaques de panique récurrentes). La fréquence des attaques de panique peut varier de plusieurs fois par semaines à quelques fois par mois. Les gens qui en souffrent développent souvent une crainte intense de revivre d'autres attaques de panique, surtout dans un endroit public. S'installe alors la peur d'avoir peur. Ils tenteront donc d'éviter toutes les situations pouvant déclencher une attaque de panique (aller au cinéma, prendre le métro, se présenter à leurs rendez-vous à la clinique, etc.) et sacrifieront ainsi une part importante de leurs activités quotidiennes.

Nathalie Jacques,
M.Ps.
Psychologue

Montréal (Québec)
Canada



Les symptômes physiques ressentis lors d'une attaque de panique sont principalement causés par l'activation du système nerveux central (libération d'adrénaline). Ces symptômes semblent particulièrement menaçants pour la personne soumise à une attaque de panique, car ils provoquent l'impression d'une perte complète de contrôle, la sensation d'être coincé et la crainte d'être jugé par les autres. Cette crainte amplifie souvent l'anxiété et la panique.

La tension modifie la respiration (accélération des inspirations et expiration insuffisante), provoquant ainsi l'hyperventilation et les sensations d'étouffement et d'essoufflement. Les malaises thoraciques et les palpitations cardiaques ne représentent pour leur part qu'une conséquence de la tension et de la libération d'adrénaline. Ils disparaissent habituellement d'eux-mêmes en l'espace de quelques minutes. De plus, vous pouvez les soulager en bougeant.

Pourquoi moi ?

1) Facteurs prédisposants : Vulnérabilité biologique et psychologique

Certaines personnes seraient génétiquement plus vulnérables que d'autres aux diverses manifestations de l'anxiété ou apprendraient à percevoir l'anxiété comme une émotion nuisible.

2) Facteurs précipitants : stress physiques, psychosociaux et chroniques

L'apparition d'une attaque de panique peut être favorisée par certains facteurs qui placent la personne dans une situation où ses mécanismes d'adaptation ne sont plus efficaces.

Parmi ces facteurs, notons les situations où les malaises physiques font irruption de façon brutale et accentuent la peur de perdre le contrôle. Par exemple, pendant ou après une hémoptysie (crachement de sang provenant de l'appareil respiratoire), une intervention médicale, une diminution de la capacité respiratoire ou la prise de médicaments ou de drogues.

Les stress psychosociaux contribuent eux aussi à rendre une personne plus vulnérable. Parmi ceux-ci, on retrouve les pertes (rupture amoureuse, déménagement, mort d'un être cher, dégradation de l'état de santé, etc.), les traumatismes (agres-

sion, abus, etc.) et les modifications importantes du style de vie (hospitalisation, utilisation d'un respirateur, etc.).

Enfin, les stress chroniques sont des tensions majeures qui perdurent. Par exemple, on peut parler de stress chronique dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie chronique avec laquelle elle a de la difficulté à « cohabiter », en attente d'une greffe, éprouvant des problèmes financiers, conjugaux ou professionnels. Comme ces situations amplifient considérablement le niveau de stress général, il faut les régler. Si cela n'est pas possible, il est nécessaire de développer une façon plus agréable de s'en accommoder.

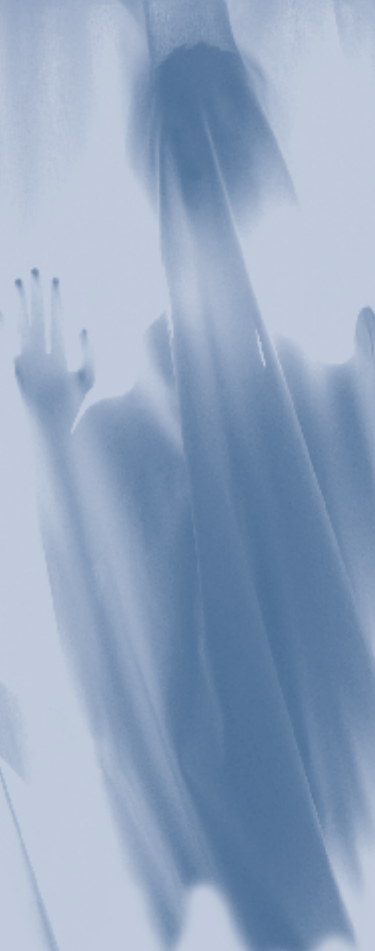
3) Facteurs de maintien : mauvaises interprétations, interprétations catastrophiques et comportements d'évitement et d'échappement.

Certains facteurs contribuent à entretenir la présence d'un trouble panique. La mauvaise interprétation des sensations physiques en est un exemple. En effet, il arrive que des sensations soient interprétées comme le signe que quelque chose ne va pas « physiquement », alors qu'en fait il s'agit de la manifestation d'une émotion.

Comme aucun danger externe n'est perçu lors d'une attaque de panique, la personne tentera de trouver à l'intérieur d'elle-même la cause de son malaise (« c'est parce que je suis en train de mourir, de devenir fou, etc. »). Ces interprétations catastrophiques et la crainte amèneront la personne à faire preuve d'une extrême vigilance face à ses sensations physiques et à scruter continuellement ce qui se passe en elle. Elle entre alors dans un cercle vicieux, puisqu'en portant son attention sur ce qui se passe à l'intérieur d'elle, la personne active et amplifie ses sensations physiques.

De plus, lors d'une attaque de panique, il arrive que la personne cherche à s'échapper de l'endroit dans lequel elle se trouve (sortir du métro). Par la suite, elle cherchera à éviter ces endroits (par exemple, ne plus prendre le métro), ou encore ne s'y rendra qu'accompagnée d'un ami.

Si ces techniques peuvent être efficaces momentanément pour soulager l'anxiété, elles s'avèrent nuisibles à long terme. En effet, elles contribuent à rendre le trouble plus sévère et à le faire perdurer. De plus, ces stratégies minent la confiance en



soi, entraînent une perte d'autonomie et accentuent l'isolement.

Que faire lorsqu'on est aux prises avec un trouble panique ?

Lors d'une attaque de panique :

La meilleure solution consiste à vous laisser aller et à accepter les sensations physiques que vous ressentez. Au contraire, en tentant de les combattre ou de les contrôler, la panique augmentera et durera plus longtemps. Respirer calmement en expirant longuement permet d'éviter l'hyperventilation. Le fait de vous parler de façon réaliste : « je me sens mal, parce que je vis une attaque de panique, je n'en mourrai pas, j'ai toute sorte de sensations contre lesquelles je ne peux rien et, dans quelques minutes, ce sera fini » calmera la panique. Finalement, il est important de rester dans la situation dans laquelle vous étiez lorsque l'attaque de panique s'est déclenchée.

Traitement psychologique :

Pour traiter un trouble panique, le traitement psychologique s'avère efficace à la condition que vous ayez la motivation de changer. Il vous faudra identifier quels sont les facteurs précipitants et les facteurs de maintien. Grâce à divers exercices, vous pourrez apprivoiser les sensations physiques associées à la panique. Enfin, il faudra trouver, avec l'aide d'un manuel d'autothérapie ou encore avec un psychologue, des stratégies pour affronter graduellement les situations et activités que vous évitez.

Traitement pharmacologique :

La médication, généralement les anxiolytiques ou les antidépresseurs, permet de soulager l'anxiété et la panique. Toutefois, puisqu'elle n'élimine pas la peur et ne vous apprend pas de nouvelles façons de faire face à l'anxiété, elle devrait idéalement être combinée à un traitement psychologique.

La prévention, ou comment apprendre à gérer le stress :

Une « bonne hygiène psychologique » est nécessaire. L'exercice physique constitue une saine habitude qui présente, en soi, des effets apaisants. Tout aussi importante est l'utilisation de diverses stratégies telles que la relaxation, la résolution de problèmes, l'affirmation de soi, la communication, ainsi que la prise de décision.

Conclusion

Si « guérir » l'angoisse s'avère impossible, il est cependant possible de mieux vivre avec elle, notamment en verbalisant ce que l'on vit. Le travail auprès d'adultes atteints de fibrose kystique amène la constatation qu'il est souvent difficile pour eux de parler de leurs angoisses. « Si j'y pense ou si j'en parle, j'ai peur que ça arrive pour vrai » entend-on fréquemment. Mais, « il n'existe pas de pensées dangereuses, pour la simple raison que le fait de penser est, en lui-même, une entreprise très dangereuse. Mais ne pas penser est encore plus dangereux » (Hannah Arendt).

(15/12/05)

¹ Attention, les exercices simulant l'hyperventilation ne sont pas conseillés pour les personnes souffrant de difficultés respiratoires sévères, à moins d'avis contraire de votre médecin. Cependant, il est possible d'apprendre à « bien » respirer. N'hésitez pas à demander des conseils et exercices à un physiothérapeute connaissant votre état de santé.

Ressources

MARCHAND, A. et A. LETARTE. *La peur d'avoir peur. Guide de traitement du trouble panique avec agoraphobie*, Montréal, Éditions Stanké, 2004, 215 p.

ELLIS, A. *Gérer son stress pour les nuls*, Sybex, 2000, 350 p.

ELIOTT, C. et L. SMITH. *Guérir de l'anxiété pour les nuls*, First, 2004, 350 p.

<http://www.phobies-zero.qc.ca/>

Creon®

(enzymes pancréatiques) capsules

Les Minimicrosphères^{MC}
se mélangent bien aux
aliments lors du passage
dans le duodénum.



Enzyme	Lipase (unités USP)*	Amylase (unités USP)*	Protéase (unités USP)*
Creon® 5 minimicrosphères ^{MC}	5 000	16 600	18 750
Creon® 10 minimicrosphères ^{MC}	10 000	33 200	37 500
Creon® 20 minimicrosphères ^{MC}	20 000	66 400	75 000
Creon® 25 minimicrosphères ^{MC}	25 000	74 000	62 500

* Renseignements thérapeutiques de Creon®, le 3 août 2001.
Renseignements thérapeutiques offerts sur demande aux professionnels de la santé.

Solvay
Pharma



60 Columbia Way, Suite 102
Markham, ON.
L3R 0C9

Creon® est une marque déposée sous licence par Solvay Pharma Inc.



Internet : au service de la fibrose kystique

Bien qu'Internet existe depuis déjà plus de 30 ans, ce n'est qu'au cours des dernières années que cet outil a fait une incursion importante dans la vie de tous les jours de la plupart d'entre nous. Le quotidien des patients fibro-kystiques, quant à lui, s'est aussi transformé de façon déterminante au cours de cette même période, grâce aux nombreuses améliorations qu'ont apporté les recherches sur la médication et sur les traitements qui leur sont prodigués. Internet a également apporté une véritable contribution dans la communauté FK en offrant aux patients et aux chercheurs un accès plus facile et plus rapide à l'information. Internet, un réseau informatique mondial lui-même constitué d'un ensemble de réseaux nationaux, régionaux et privés, permet à ses utilisateurs de partager et de propager de l'information à un rythme effarant. Par exemple, une simple recherche de l'expression « cystic fibrosis » sur le moteur de recherche Google peut générer une liste de 2,98 millions de ressources (pages web, forums, images, vidéos,...) dont le contenu se réfère à la fibrose kystique. En moins d'une semaine, 80 000 nouvelles ressources pourront s'être ajoutées à cette liste. C'est donc dire que le rythme auquel s'ajoutent les nouvelles informations est plutôt répidant.

Du côté des chercheurs

J'ai dernièrement interviewé Dre Batsheva Kerem¹, professeure au Département d'études génétiques de l'Université hébraïque de Jérusalem, sur la manière dont Internet a trans-

formé ses recherches sur la fibrose kystique. Le Dre Kerem a fait partie de l'équipe de chercheurs de l'Hôpital pour enfants de Toronto qui a réussi à isoler le gène CFTR (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) au cours des années 1989-1990. Elle et son équipe travaillent actuellement en étroite collaboration avec des chercheurs d'Israël et d'Allemagne avec lesquels ils échangent les résultats de leurs recherches. En utilisant la gentamicine, un antibiotique, Dre Kerem et son équipe ont réussi en 1989 à améliorer la fonction physiologique du CFTR² (NEJM 9 oct. 2003). Cette correction semble éliminer les anomalies électrophysiologiques de la cellule qui sont causées par la dysfonction du gène CFTR. Depuis lors, les recherches visant le traitement et la guérison de la fibrose kystique se sont poursuivies et, grâce au temps et à l'argent consacrés à la recherche, les résultats s'annoncent prometteurs.

Lors de notre rencontre, Dre Kerria n'a pas hésité à confirmer que le réseau Internet a été plus d'une fois utile à la recherche en favorisant la communication entre groupes de chercheurs, en offrant un accès rapide aux données de recherche et en facilitant le partage de ces données. À son avis, le développement des techniques de biologie moléculaire et plus particulièrement les changements qu'il a apporté quant à notre façon de considérer la molécule, est un exemple majeur de l'impact de l'augmentation des échanges des informations sur l'ensemble des recherches médicales. L'échange des informa-

Jeff van Geel, M.Sc.
Webmestre

Section London
Fondation canadienne de
la fibrose kystique

London (Ontario)
Canada



tions se fait à un rythme de plus en plus soutenu et engendrera par conséquent une prolifération des résultats de la recherche. Avec plus de 1300 mutations connues du gène de la fibrose kystique, le travail qu'a accompli D^{re} Kerem ne constitue qu'une des nombreuses étapes vers un meilleur traitement et la guérison de la fibrose kystique. L'échange des informations entre équipes de chercheurs représente donc un élément essentiel dans la progression des recherches sur la fibrose kystique. Bien entendu, la recherche est encore coûteuse et c'est la raison pour laquelle une partie importante du mandat de la Fondation canadienne de la fibrose kystique (FCFK) consiste à attirer des chercheurs talentueux pour poursuivre des recherches sur la fibrose kystique. L'année dernière seulement, la FCFK aura versée plus de 7,7 millions de dollars pour la recherche sur la fibrose kystique et pour des projets connexes.

Du côté des patients

De toute évidence, les patients fibro-kystiques et leur famille profitent eux aussi des avantages qu'offre Internet, tels que l'accès à un immense bassin d'informations et la facilité de communication qu'il permet. D'une part, les sites Web consacrés à la fibrose kystique abondent et bien que l'information disponible sur le réseau Internet ne soit pas toujours exacte, il existe plusieurs sites fiables sur lesquels il est possible de trouver des informations utiles. D'autre part, plusieurs sites sont conçus dans l'objectif de permettre aux patients fibro-kystiques et à leur famille d'échanger entre eux et de partager leurs expériences. Par le biais de ces sites, les usagers

peuvent recevoir par voie électronique des bulletins ou des conseils de spécialistes de la santé ou d'autres usagers et peuvent entrer en correspondance avec des personnes vivant dans un contexte culturel et social parfois bien différent du leur. Ces sites permettent dans bien des cas de faire des rencontres enrichissantes et de prendre connaissance d'expériences particulières que certaines personnes ont vécues. Par exemple, sur l'un de ces sites, un patient fibro-kystique de l'Australie racontait qu'il s'apprêtait à venir au Canada dans le but de tourner un documentaire sur son expérience en tant que « voyageur fibro-kystique » afin de sensibiliser les gens à la fibrose kystique. Il a par ailleurs créé un blogue (un site Internet qui prend souvent la forme d'un journal personnel) qu'il mettait régulièrement à jour, ce qui permettait à ceux qui le souhaitaient de suivre le cours de son voyage à travers le monde.

Bien que la fibrose kystique soit la maladie génétique héréditaire mortelle la plus courante au sein de la population de race blanche, il n'est pas rare pour les patients fibro-kystiques et leur famille de se sentir seuls et isolés. On peut penser en ce sens qu'Internet est susceptible de remédier à cet isolement, partiellement du moins. On peut y trouver de nombreux témoignages de réussite et avoir accès à un nombre important d'informations médicales. Enfin, si l'espoir d'un meilleur traitement et de la guérison de la fibrose kystique repose sur la recherche, Internet jouera certainement pour sa part un rôle important dans la sensibilisation, le soutien et le regroupement de la communauté fibro-kystique.

(15/12/05)

Références bibliographiques

1. http://bio.huji.ac.il/Lec_Details.asp?Lecturer_ID=199
2. <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/349/15/1433>



La grippe aviaire : l'ennemi à craindre ?

D^r André Cantin
Pneumologue
Professeur titulaire

Faculté de médecine
Université de
Sherbrooke

Sherbrooke (Québec)
Canada

La saison de la grippe est arrivée et, comme à tous les ans, notre réseau de la santé est mis à rude épreuve. Par contre, cette année nous faisons face à un défi supplémentaire, celui de se préparer à l'éventualité d'une pandémie (voir tableau I pour la définition des termes). Dans cet article, nous tenterons de mieux comprendre les enjeux associés à la « grippe aviaire ».

La grippe (influenza) est une maladie infectieuse endémique dont la transmission s'effectue par les gouttelettes respiratoires. La cause de la grippe est un virus appartenant à la famille des myxovirus à ARN. Ce qui est caractéristique de cette famille de virus est son grand potentiel à effectuer spontanément des changements génétiques qui lui permet d'avoir une grande capacité d'adaptation. La grippe est à distinguer des autres maladies virales des voies respiratoires beaucoup plus bénignes, telles que le rhume. Le rhume est une maladie pouvant donner une légère fièvre, des éternuements, de la toux et une congestion nasale; normalement, une personne enrhumée se sent suffisamment bien pour vaquer à ses activités de la vie quotidienne. Les symptômes de la grippe sont beaucoup plus sévères, se manifestant surtout par des céphalées (maux de tête) importantes, de la fièvre élevée, une atteinte marquée de l'état général, une congestion nasale, un mal de gorge, une toux sévère et des douleurs musculaires diffuses. Ces symptômes obligent souvent la personne à rester au lit.

La grippe est une maladie épidémique saisonnière, provoquée à chaque année par une nouvelle forme du virus de l'influenza dont la virulence peut varier. Les changements génétiques du virus d'une saison à l'autre sont normalement relativement mineurs, mais de façon périodique (à tous les dix à quarante ans), il y a émergence d'une nouvelle souche de virus dont le code génétique, s'étant beaucoup modifié depuis l'année antécédente, peut être à l'origine d'une pandémie.

Depuis cent ans, nous avons connu trois pandémies de grippe : 1) la grippe espagnole causée par le virus H1N1 en 1918 (extrêmement virulente); 2) la grippe asiatique (H2N2) de 1957 (modérément virulente); 3) la grippe de Hong Kong (H3N2) de 1968 (peu virulente). À chaque saison de la grippe, peu importe qu'il s'agisse d'une épidémie ou d'une pandémie, les personnes atteintes de cette infection et d'une autre affection médicale respiratoire ou systémique, sont plus à risques de subir des complications. Celles-ci sont, dans la plupart des cas, des pneumonies bactériennes. Nous recommandons donc à chaque année aux personnes atteintes de fibrose kystique, de subir une vaccination anti-grippale au mois de novembre puisque le code génétique du virus change rapidement : les anticorps développés au vaccin de l'année précédente ne suffisent pas à protéger l'individu contre la nouvelle souche d'influenza. Nous leur recommandons également de signaler à leur médecin tout symptôme pouvant se rapprocher



de ceux de la grippe car celui-ci pourra leur proposer un traitement médicamenteux comprenant des comprimés de Tamiflu et du Relenza en inhalation, qui pourra accélérer la guérison et diminuer les risques de complications.

Afin de mieux comprendre les craintes exprimées par les responsables de la santé publique mondiale concernant la grippe aviaire, il est bon de faire un bref rappel de la grippe espagnole de 1918. Mentionnons d'abord que le réservoir naturel du virus de la grippe est les oiseaux et les cochons. Au mois de janvier 1918, dans le petit comté de Haskell au Kansas, des fermiers et leur famille ont été subitement victimes d'une grippe particulièrement virulente. Les personnes les plus affectées étaient les plus jeunes et plusieurs d'entre eux ont développé des complications de pneumonie et sont décédés des suites de cette grippe. Après quelques semaines, l'épidémie était en résolution, probablement parce que le village était géographiquement isolé, ce qui limitait la transmission du virus. Cependant, étant en période de guerre, des jeunes du village ont été appelés à se présenter au camp militaire de Fort Riley au Kansas où ils ont propagé à leur insu le virus aux autres militaires, dont certains devaient effectuer leur service en France. Le virus s'est répandu en quelques semaines aux autres militaires se trouvant en Europe et lorsque ceux-ci sont retournés dans leur pays respectif, une pandémie de grippe s'est déclarée à l'échelle planétaire. L'Espagne est l'un des pays d'Europe qui a été le plus touché. C'est également un des rares pays qui n'était pas impliqué militairement dans la guerre et qui, par conséquent, ne censurait pas l'information. Pour cette raison, les informations non censurées concernant la pandémie de grippe provenaient surtout d'Espagne, d'où l'appellation de cette pandémie : la grippe espagnole. Cette maladie a atteint, en quelques mois, entre 500 millions et un milliard de personnes et le taux de mortalité était entre 2 et 5% (20 à 40 millions de personnes). Le décès était causé par des pneumonies, des hémorragies pulmonaires et une atteinte neurologique. Une des raisons expliquant la

propagation rapide et le degré élevé de virulence chez les jeunes adultes, est qu'il s'agissait d'un nouveau virus auquel la jeune population n'avait jamais été exposée et pour lequel elle n'avait pas développé d'anticorps.

Aujourd'hui, nous faisons face à une nouvelle menace, soit celle communément appelée la grippe aviaire. Il est important de noter qu'il n'existe aucune pandémie de grippe aviaire présentement (décembre 2005) et que nous parlons plutôt d'une menace à laquelle nous devons être préparés. Comme nous l'avons souligné plus haut, les oiseaux et les porcs sont le réservoir naturel de l'influenza du type A, soit celui responsable de la grippe aviaire. En 1997, les premiers cas de transmission d'un oiseau à un homme de la grippe d'une nouvelle souche (H5N1) ont été signalés à Hong-Kong. Des dix-huit cas, six personnes sont décédées, ce qui soulignait la virulence de cette nouvelle souche de virus. Tous les cas avaient une histoire claire de contact direct avec des oiseaux et heureusement, aucun cas de transmission d'homme à homme n'a été rapporté. Par contre, une épizootie (voir le Tableau I) qui s'était développée en 1997 chez les oiseaux d'élevage, affecte maintenant les populations d'oiseaux migrateurs. Alors qu'il s'agissait pendant les premières années d'une épizootie isolée dans les pays asiatiques, nous retrouvons maintenant la souche H5N1 chez les oiseaux de l'Asie, de l'Europe et de l'Amérique du Nord. Ce virus affectant les oiseaux est si virulent que les vétérinaires l'appellent la « peste aviaire ».

Bien qu'aucun cas de transmission de ce virus d'homme à homme ne soit recensé depuis 2003, plusieurs cas de transmission d'oiseaux à hommes ont été rapportés et le taux de mortalité reste extrêmement élevé, ce qui indique qu'il s'agit d'une souche du virus particulièrement virulente. Récemment, des chercheurs ont cloné et « séquencé » les virus de chaque pandémie du dernier siècle, ce qui leur a permis d'identifier plusieurs cibles génétiques dont les mutations seraient responsables de la contagiosité et de la



virulence. Les chercheurs sont donc mieux placés aujourd'hui pour effectuer la surveillance des mutations du virus H5N1 et ils espèrent pouvoir intervenir plus rapidement avec des mesures de santé publique lorsqu'ils auront identifié les mutations susceptibles de créer une pandémie.

Les dernières mutations qu'auraient à subir ce virus pour qu'il puisse provoquer une pandémie chez l'humain pourraient survenir par l'entremise d'une recombinaison avec le virus de la grippe usuel. C'est la raison pour laquelle il est extrêmement important que le maximum de personnes puisse être vacciné à chaque année afin de diminuer la fréquence de ces recombinaisons génétiques. Ce qui est un peu plus inquiétant est le fait que ce virus H5N1 a déjà présenté des mutations spontanées depuis les huit dernières années, sans pourtant avoir subi une recombinaison avec d'autres virus. Il est donc tout à fait possible qu'une souche plus contagieuse se développe spontanément. Si cela devait arriver, et plusieurs chercheurs croient que cette évolution est inévitable, il est impossible de prévoir la virulence d'une prochaine pandémie. Par contre, en raison de la virulence de la grippe espagnole en 1918, tous les organismes de santé publique et l'Organisation mondiale de la santé prennent très au sérieux la menace de cette pandémie potentielle.

Le risque d'une pandémie de grippe aviaire H5N1 est inquiétante, cela est compréhensible. Toutefois, il est important de se rappeler que nous avons beaucoup plus de moyens à notre

disposition qu'auparavant pour réduire les conséquences d'une telle pandémie.

Premièrement, des recherches pour développer de nouveaux vaccins avancent rapidement. Nous devons bien sûr attendre l'apparition d'une nouvelle souche « pandémie » avant de pouvoir produire un vaccin définitif.

Deuxièmement, nous avons accès à des médicaments antiviraux et, bien qu'il y ait une possibilité de résistance du virus à ces médicaments, il s'agit tout de même d'une arme supplémentaire dans la lutte contre cette pandémie potentielle.

Troisièmement, nous avons beaucoup plus de connaissances et de moyens technologiques de dépistage précoce qui nous permettraient d'intervenir rapidement pour imposer une quarantaine efficace si nous avons à contrôler une pandémie. Enfin, des mesures simples d'hygiène et des recommandations adéquates (exemple : se laver les mains et ne pas aller travailler lorsque l'on est grippé) pourront également aider à faire face à une éventuelle pandémie.

En terminant, bien que la menace d'une pandémie de grippe du type H5N1 d'origine aviaire soit réelle, notre réponse collective ne doit pas être la panique mais plutôt la vigilance et la préparation. Pour toutes ces raisons, il serait particulièrement important de suivre les conseils de votre médecin concernant la prévention de la grippe.

(15/12/05)

Tableau I : Définitions de termes

Mots	Définitions
Épidémie	Apparition subite d'une maladie surtout infectieuse, qui fait en sorte que l'incidence de cette maladie dans une population définie est plus élevée qu'en temps normal.
Pandémie	Semblable à une épidémie, mais à une échelle de population beaucoup plus grande pouvant englober plusieurs pays et continents.
Endémie	Terme utilisé pour indiquer qu'une maladie est en temps normal déjà présente dans une grande population. Se distingue de la pandémie en ce qu'il n'y a pas d'augmentation aiguë de l'incidence de la maladie.
Épizootie	Épidémie chez l'animal.
Hémagglutinine (H) et neuraminidase (N)	Marqueurs à la surface virale utilisés pour identifier des sous-espèces du virus de la grippe.
Influenza	Grippe.
Virulence	Capacité intrinsèque d'un microorganisme à augmenter la sévérité d'une maladie.

CHIRON



TOBI^{MC}

Solution de Tobramycine pour Inhalation

*Nous sommes fiers
de contribuer à
la production de SVB.*

CHIRON CHIRON CANADA SRI

Producteur et distributeur de PrTOBI[®]
(Solution de Tobramycine pour Inhalation)

1-877-234-TOBI (8624)
www.chironcanada.ca

Dépression et fibrose kystique

La dépression est souvent considérée comme le « rhume de la santé mentale » puisqu'elle a une prévalence d'épisodes graves représentant de 5 à 10 % des personnes traitées dans les unités de soins de première ligne¹. En fait, environ deux adultes sur trois traverseront au cours de leur vie un état dépressif suffisamment sérieux pour affecter leurs activités. La dépression se classe ainsi au quatrième rang mondial des causes d'incapacité et on prévoit qu'elle se hissera au deuxième rang d'ici 2020. Les femmes sont quant à elles deux fois plus susceptibles que les hommes d'en être atteintes^{2,3}.

Les caractéristiques courantes de la dépression comprennent une humeur triste ou déprimée, un manque d'appétit (et la perte de poids qui en résulte), des problèmes de sommeil (augmentation/diminution, sommeil irrégulier) et des difficultés d'ordre relationnel. En outre, les personnes souffrant de dépression perdent aussi intérêt à la vie, semblent prendre peu de plaisir à leurs activités habituelles et ont l'impression que rien ne pourra contribuer à changer ou à améliorer leur condition. Un sentiment d'inutilité, de l'agitation, de la nervosité et des difficultés de concentration constituent aussi des symptômes courants⁴. Néanmoins, ces symptômes sont souvent passagers et disparaissent après quelques jours ou quelques semaines. Il est donc important de faire une distinction entre le fait de se sentir « déprimé » et le fait de souffrir de dépression majeure, soit un des troubles de l'humeur reconnus par l'Organisation mondiale de la santé⁵ et par l'Association des psychiatres américains.⁶ Bien que

certaines personnes souffrant des symptômes énumérés ci-haut seront officiellement diagnostiquées comme souffrant de dépression majeure, deux à trois fois plus de personnes présentant ces symptômes ne répondront pas aux critères officiels de dépression majeure^{2,3}. Le diagnostic de cette maladie répond à des critères stricts, que seul un clinicien d'expérience pourra évaluer en tenant compte de nombreux autres facteurs.

La dépression chez les personnes atteintes de fibrose kystique

Bien que l'état psychologique des adolescents et des adultes atteints de fibrose kystique soit généralement bon⁷⁻⁹, ceux-ci sont aussi vulnérables que quiconque de souffrir de dépression. Toutefois, les longs traitements associés à la fibrose kystique occasionnent de nombreuses expériences stressantes et inhabituelles qui peuvent accroître les risques de se sentir déprimé de temps à autre. Les équipes soignantes des cliniques de fibrose kystique détectent souvent des symptômes de dépression chez les patients atteints de fibrose kystique; ces patients sont alors dirigés vers le psychologue ou le travailleur social de l'équipe aux fins d'évaluation et de consultation. Dans une importante clinique pour adultes du Royaume-Uni, ces patients représentent plus de 30 % de la clientèle dirigée du psychologue de l'équipe¹⁰. Par ailleurs, certaines périodes de la vie des personnes fibro-kystiques peuvent être plus susceptibles de provoquer des symptômes de dépression ou d'autres difficultés psychologiques. Cette vulnérabilité dépendra de l'étape de

**Alistair JA Duff et
Caroline Harris**
Psychologues cliniciens

Leeds Teaching
Hospitals NHS Trust

Leeds, West Yorkshire
Royaume-Uni

développement émotionnel et social à laquelle se trouve l'individu (par exemple l'adolescence, qui est un moment où la vie émotionnelle de l'individu consiste principalement à forger son indépendance et son estime personnelle), ainsi que du stade de développement de sa maladie (par exemple la convalescence à la suite d'un premier épisode majeur).

En outre, la fibrose kystique pose aux personnes qui en sont atteintes de nombreuses difficultés à surmonter, tant physiques qu'émotionnelles :

- Étapes de transition (par exemple entrer à l'école secondaire ou passer des services pédiatriques aux services pour adultes);
- Colonisation par des bactéries résistant à la méthicilline, telles que *Pseudomonas Aeruginosa*, *Burkholderia cepacia* et *Staphylococcus aureus*;
- Isolement;
- Détérioration aiguë ou chronique de la santé et de la qualité de vie;
- Alourdissement du fardeau des soins;
- Prises de décisions impliquant des enjeux majeurs, telles qu'avoir des enfants ou consentir à subir une évaluation pour une transplantation.

Chacune de ces expériences amène invariablement le patient à affronter deux des causes émotionnelles principales de la dépression, soit un sentiment de perte (par exemple, une perte de mobilité, d'indépendance, de vocation ou de soutien social) et un sentiment de désespoir (c'est-à-dire une perte de confiance en l'avenir). Cependant, les personnes qui bénéficient d'un bon soutien émotionnel et social, que ce soit de la part de leur famille, de leurs amis ou des deux, sont moins à risques de développer des symptômes de dépression lors de moments difficiles.

Symptômes de dépression chez les personnes fibro-kystiques

Une personne fibro-kystique souffrant de dépression présentera quelque-uns, sinon, tous les symptômes que l'on retrouve chez une personne non fibro-kystique souffrant de dépression. Il est toutefois important pour les psychologues cliniciens de s'assurer que les symptômes identifiés ne soient pas directement reliés à la fibrose kystique (par exemple la fatigue ou le manque d'appétit) ou encore à des effets secondaires des médicaments. Il est important que la possibilité d'une dépression soit envisagée lors de l'évaluation du patient, afin d'éviter que les symptômes de la dépression ne soient confondus avec des conséquences de la fibrose kystique.

Parmi les premiers signaux pouvant indiquer qu'une personne souffre de dépression, on note :

- Un sommeil de plus en plus irrégulier (plus particulièrement, la personne se réveille très tôt le matin, ne dort pas bien la nuit ou s'endort au cours de la journée);
- Une humeur triste ou déprimée; une perte d'intérêt et de plaisir dans les champs habituels d'activités;
- Un comportement de retrait social (par exemple la personne s'éloigne de la famille et des amis); plus de temps passé dans la solitude;
- Une baisse d'appétit (c'est-à-dire que la personne ne mange pas autant qu'auparavant) ou un changement quant au choix des aliments.

Dépression chez les parents d'enfants atteints de fibrose kystique

On sait que les parents d'enfants atteints de fibrose kystique trouvent les traitements quotidiens longs et laborieux et qu'ils éprouvent un sentiment de culpabilité alors qu'ils doivent constater la souffrance ou la détresse de leur enfant¹¹. En outre, l'incertitude quant à l'évolution de la maladie provoque chez eux des inquiétudes constantes, l'anticipation de traitements majeurs et des sentiments de crainte et de désespoir¹². Ces réactions sont toutes reconnues comme étant susceptibles de conduire à des épisodes dépressifs¹².

Que puis-je faire ?

Si vous croyez être dépressif ou croyez connaître quelqu'un qui l'est, les conseils suivants pourraient vous être utiles :

- Demandez de l'aide à des personnes en qui vous avez confiance. Il peut s'agir d'une personne de l'équipe soignante de la clinique de fibrose kystique ou d'un autre professionnel de la santé; il peut toutefois être utile d'en parler d'abord à un membre de votre famille ou à un ami. Le fait d'en discuter peut réduire votre sentiment d'isolement et vous permettre de voir que d'autres personnes peuvent vivre ou avoir vécu par le passé une période semblable à celle que vous vivez actuellement.
- Essayez de fractionner les activités quotidiennes en petites étapes, afin d'avoir plus de chances de réaliser vos buts ou vos tâches quotidiennes. Ce simple geste vous permettra probablement de mieux vous sentir.
- Passez moins de temps seul; vous réduirez ainsi votre sentiment d'isolement et serez plus enclin à demander le soutien des autres;
- Il est d'une importance cruciale de pouvoir reconnaître que le recours à une aide professionnelle peut s'avérer nécessaire. Il peut parfois être difficile pour la personne souffrant de dépression et éprouvant possiblement un manque de motivation ou des difficultés à prendre des décisions, de faire un tel geste; la famille, les

amis ou le personnel soignant de la personne dépressive devront peut-être l'encourager à demander de l'aide et même, dans des cas extrêmes, la demander à sa place.

- L'équipe des cliniques de fibrose kystique, ainsi que d'autres organismes oeuvrant auprès des personnes atteintes de fibrose kystique, peuvent vous aussi offrir leur soutien.

Qu'arrivera-t-il si je demande de l'aide ?

Votre premier contact pourrait être votre médecin de famille ou un membre de votre clinique de fibrose kystique. Dans un cas comme dans l'autre, ces personnes sauront comment communiquer avec un professionnel de la santé mentale possédant une formation pour travailler avec les personnes souffrant de dépression.

En quoi consistera l'aide psychologique ?

Le travail psychologique consiste habituellement à examiner les problèmes qu'éprouve la personne afin de l'aider à mieux comprendre ses émotions et ses préoccupations. Une approche couramment employée pour travailler avec les personnes souffrant de dépression est connue sous le nom de thérapie cognitivo-comportementale. Lors d'une séance de thérapie cognitivo-comportementale, un thérapeute tentera avec vous d'identifier les pensées et les croyances positives et négatives que vous entretenez. Celles-ci seront ensuite examinées de manière à favoriser l'analyse de vos sentiments et à vous aider à opérer des modifications constructives à l'endroit de vos croyances, pensées et émotions.

Dans certains cas, l'usage d'antidépresseurs peut être indiqué si la personne se sent déprimé au point ne plus être en mesure de profiter des bienfaits d'une psychothérapie. Ces médicaments, utilisés avec la thérapie cognitivo-comportementale, constituent une des approches les plus efficaces pour améliorer l'état psychologique d'une personne souffrant de dépression¹³. Alors que la médication pourra prendre quelque temps à faire effet et sera utilisée uniquement comme mesure à court ou à moyen terme, la thérapie cognitivo-comportementale – ou une autre forme de psychothérapie – sera employée pour favoriser des changements à plus long terme.

Que peuvent faire les cliniques de fibrose kystique ?

Étant donné les interactions négatives possibles entre les symptômes de la dépression et le traitement de la fibrose kystique, il est important que

les équipes des cliniques de fibrose kystique procèdent régulièrement à la surveillance et au dépistage de la dépression. Des outils de mesure sont facilement accessibles et certains peuvent être administrés et évalués par des personnes autres que des professionnels de la santé mentale (par exemple le test HAD¹⁴). Les équipes soignantes doivent aussi établir des liens avec des agences de santé mentale externes lorsqu'elles ne comptent aucun professionnel de la santé mentale. Enfin, des discussions ouvertes avec les patients et leurs proches au sujet des symptômes de la dépression (et aussi d'autres difficultés d'ordre psychologique) permettront de réduire la stigmatisation souvent associée au recourt à l'aide d'un professionnel de la santé mentale.

Conclusion

Alors que le phénomène de la dépression chez les personnes fibro-kystiques est bien connu, nous savons peu de choses sur sa prévalence et sur ses conséquences cliniques. Étant donné les changements majeurs survenus dans le traitement et le pronostic de la fibrose kystique, de nombreuses études datant de quelques années ont perdu aujourd'hui une part de leur pertinence. Un groupe de recherche psychosociale d'envergure internationale a dernièrement été mis sur pied pour étudier la prévalence de la dépression chez les patients atteints de fibrose kystique, mais les résultats ne devraient pas être connus avant le début de 2008. À plus court terme, la recherche devra consacrer ses efforts au suivi médical et au traitement de la dépression chez les personnes atteintes de fibrose kystique et leur entourage.

(15/12/05)

Références bibliographiques

- 1 Katon W, Schulberg H. « Epidemiology of depression in primary care. » *Gen Hosp Psychiatry* 1992;**14**:237-247.
- 2 Murray CJ, Lopez AD. « Regional patterns of disability-free life expectancy and disability-adjusted life expectancy: global burden of disease study. » *Lancet* 1997;**349**:1347-1352.
- 3 Murray CJ, Lopez AD. « Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: global burden of disease study. » *Lancet* 1997;**349**:1498-1504.
- 4 Rippert V. « Depression: Investigation. », *The Handbook of Clinical Adult Psychology*. (Eds. SJE Lindsay and GE Powell). 1997. Routledge; London.
- 5 World Health Organisation. *International Classification of Diseases – 10th Edition (ICD-10)*. 1994. WHO. Geneva.
- 6 American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 4th Edition; Text Revision (DM-IV-TR)*. 2000. APA. Washington.
- 7 Anderson DL, Flume PA, Hardy KK. « Psychological functioning of adults with CF. » *Chest* 2001;**119**:1079-1084.
- 8 Pfeffer PE, Pfeffer JM, Hodson ME. « The psychosocial and psychiatric side of CF in adolescents and adults. » *Jour CF* 2003;**2**:61-68.
- 9 Szyndler JE, Towns SJ, van Asperen PP, McKay KO. « Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. » *Jour CF* 2005;**4**:135-144.
- 10 Oxley H, Webb AK. « How a clinical psychologist manages the problems of adults with cystic fibrosis. » *J Roy Soc Med* 2005;**98**(Suppl 45):37-46.
- 11 Levers CE, Drotar D. « Family and parental functioning in CF. *Dev & Behav Pediatrics* 1996;**17**:48-55.
- 12 Melnyk BM. « Coping in parents of children who are chronically ill. » *Pediatric Nursing* 2001;**27**:547-557.
- 13 Department of Health. « *Treatment Choice in Psychological Therapies and Counselling: Evidence-Based Clinical Practice Guideline*. » 2001. DoH, London.
- 14 Zigmond AS, Snaith RP. « The 'Hospital Anxiety and Depression Scale'. » *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983;**67**:361-370.

D^r Michel Ruel

Spécialiste en médecine
interne

Centre hospitalier
universitaire de Québec
Pavillon CHUL

Sainte-Foy (Québec)
Canada

Clostridium difficile

Depuis quelques mois, les médias parlent souvent du Clostridium difficile. Je crois comprendre que cette bactérie est dangereuse et qu'elle est très présente dans les hôpitaux du Québec. En quoi cette bactérie se distingue-t-elle d'autres bactéries? Comment se fait-il qu'on en parle tant? Est-ce que la population atteinte de fibrose kystique doit craindre particulièrement cette bactérie? Comment peut-on réduire les risques de la contracter?

Steve M.

Le *Clostridium difficile* communément appelé *C difficile* est en effet une bactérie dont on entend abondamment parler. Vers 1978, il a été reconnu qu'elle pouvait causer certaines diarrhées post-traitement chez les personnes ayant suivi une antibiothérapie. On a alors démontré que l'inflammation intestinale et la diarrhée avaient un lien avec les toxines produites par cette bactérie. Il ne s'agit donc pas d'un problème récent. Ce qui s'avère plus nouveau toutefois, c'est l'augmentation du nombre de ces affections et de leur sévérité. On retrouve le *Clostridium difficile* dans le gros intestin de 3 à 5 % de la population normale. Une hypothèse antérieure soutenait que l'antibiothérapie modifiait la flore intestinale, permettant ainsi au *Clostridium difficile* de croître et de produire des toxines entraînant la diarrhée. Ceci est vraisemblable pour les colites acquises en dehors de l'hôpital. Toutefois, l'hypothèse actuelle veut que les personnes qui séjournent à l'hôpital soient d'abord colonisées par la souche bactérienne hospitalière et qu'à la suite d'une antibiothérapie à l'hôpital, cette souche hospitalière – qui est potentiellement plus virulente que les autres souches extra-hospitalières – produirait des toxines.

Il est assez étonnant que les colites à *Clostridium difficile* ne soient pas plus fréquentes chez les personnes atteintes de fibrose kystique, qui prennent énormément d'antibiotiques. Cette population n'est toutefois pas à l'abri d'infections même sévères, particulièrement lorsqu'elle doit recevoir des antibiotiques à l'hôpital. Afin de prévenir ces infections, le personnel des hôpitaux doit utiliser des techniques d'isolement pour les gens infectés à *Clostridium difficile* et demeurer extrêmement vigilant quant au lavage des mains et au port des gants et des blouses. Par ailleurs, il va de soi que le fait d'être traité par antibiothérapie intraveineuse à domicile réduit le risque de subir les désagréments entraînés par le *Clostridium difficile*.

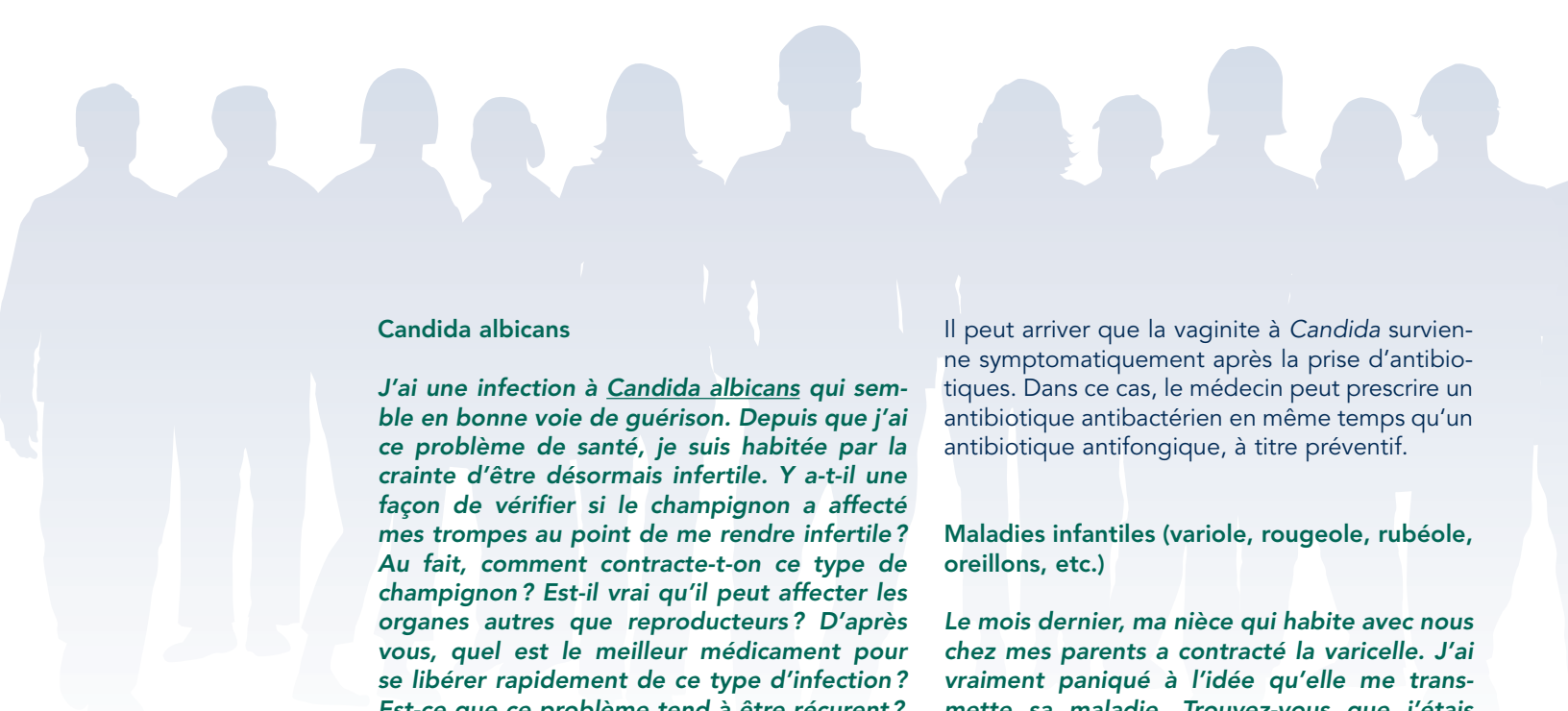
Pseudomonas multirésistant

Dans le centre hospitalier où je suis suivi, les patients qui ont le SAMR sont isolés. Comment expliquez-vous que les patients qui ont un pseudomonas multirésistant ne le soient pas également? Étant donné que le SAMR et le pseudomonas multirésistant ne sont pas sensibles aux antibiotiques ou ne le sont que très peu, ne constituent-ils pas tous les deux des dangers pour les autres patients?

Lucien L.

Dans tous les centres hospitaliers, les patients que l'on sait porteurs de SARM sont isolés. La principale raison qui sous-tend cette façon de faire est que cette bactérie se transmet facilement d'une personne à une autre, sans pour autant donner des affections avec symptômes. Il s'agit donc d'une bactérie qui peut se disséminer assez sournoisement. Comme son nom l'indique, *Staphylococcus Aureus Résistant* à la *Méthiciline*, c'est une bactérie qui résiste aux antibiotiques utilisés conventionnellement pour traiter le *Staphylococcus Aureus*, ce qui complique son traitement. De plus en plus de patients fibro-kystiques sont infectés au niveau pulmonaire – et souvent de façon chronique – par cette bactérie. Elle semble toutefois moins virulente que le *Burkholderia cepacia* et le *Pseudomonas aeruginosa*.

Le *Pseudomonas aeruginosa* multirésistant est aussi passablement résistant aux antibiotiques anti-pseudomonas conventionnels mais son degré de contagiosité est moindre que celui du SARM, chez la population en général. Toutefois, il peut facilement être transmis d'un patient fibro-kystique à un autre. Par conséquent, l'isolement doit se faire principalement par rapport aux autres patients fibro-kystiques. Il est évident qu'un patient fibro-kystique porteur de *Pseudomonas* multirésistant ne devrait pas voisiner un autre patient dont les défenses immunitaires sont réduites ou qui a une plaie ouverte. Dans un monde idéal, toutes les chambres d'hôpital seraient privées, ce qui faciliterait les techniques d'isolement. C'est d'ailleurs le cas dans certains hôpitaux américains et il semble que c'est ce qu'on s'apprêterait à faire au nouveau Centre hospitalier universitaire de Montréal.



Candida albicans

*J'ai une infection à **Candida albicans** qui semble en bonne voie de guérison. Depuis que j'ai ce problème de santé, je suis habitée par la crainte d'être désormais infertile. Y a-t-il une façon de vérifier si le champignon a affecté mes trompes au point de me rendre infertile ? Au fait, comment contracte-t-on ce type de champignon ? Est-il vrai qu'il peut affecter les organes autres que reproducteurs ? D'après vous, quel est le meilleur médicament pour se libérer rapidement de ce type d'infection ? Est-ce que ce problème tend à être récurrent ?*

J. D.

Sur le plan gynécologique, l'infection à *Candida albicans* ne touche que la vulve et le vagin. L'utérus, les trompes et les ovaires ne sont pas touchés par ces champignons. Ainsi, il n'y a pas de crainte de devenir infertile suite à une infection à *Candida*.

Le *Candida albicans* est un champignon que l'on peut retrouver en petite quantité au niveau de la peau et des muqueuses, en compagnie d'un petit nombre de bactéries. Toute cette population microbienne coexiste sans occasionner de problème de santé. Lors d'un traitement aux antibiotiques antibactériens, situation fréquente chez les personnes atteintes de fibrose kystique, la flore bactérienne s'appauvrit au profit de la croissance de champignons comme le *Candida albicans*. Cela crée une réaction inflammatoire locale au niveau vulvo-vaginal entraînant rougeurs, inconfort, prurit et écoulement. Les infections à *Candida* peuvent également se retrouver chez les hommes au niveau du gland du pénis. L'arrêt de l'antibiotique avec ou sans adjonction d'un antibiotique antifongique, entraîne une guérison rapide. D'autre part, la prise de cortisone favorise également ce type d'infections. Elles peuvent toucher les plis cutanés où siège l'humidité (aines, région sous les seins). On peut finalement les retrouver dans la bouche et le pharynx, parfois jusqu'au niveau de l'œsophage. La localisation du problème déterminera le traitement à utiliser. Ainsi, il est possible d'utiliser des antibiotiques antifongiques de façon locale (crème, onguent, suppositoires vaginaux) ou de façon systématique par voie orale avec des comprimés ou une suspension orale ou par voie intraveineuse.

Il peut arriver que la vaginite à *Candida* survienne symptomatiquement après la prise d'antibiotiques. Dans ce cas, le médecin peut prescrire un antibiotique antibactérien en même temps qu'un antibiotique antifongique, à titre préventif.

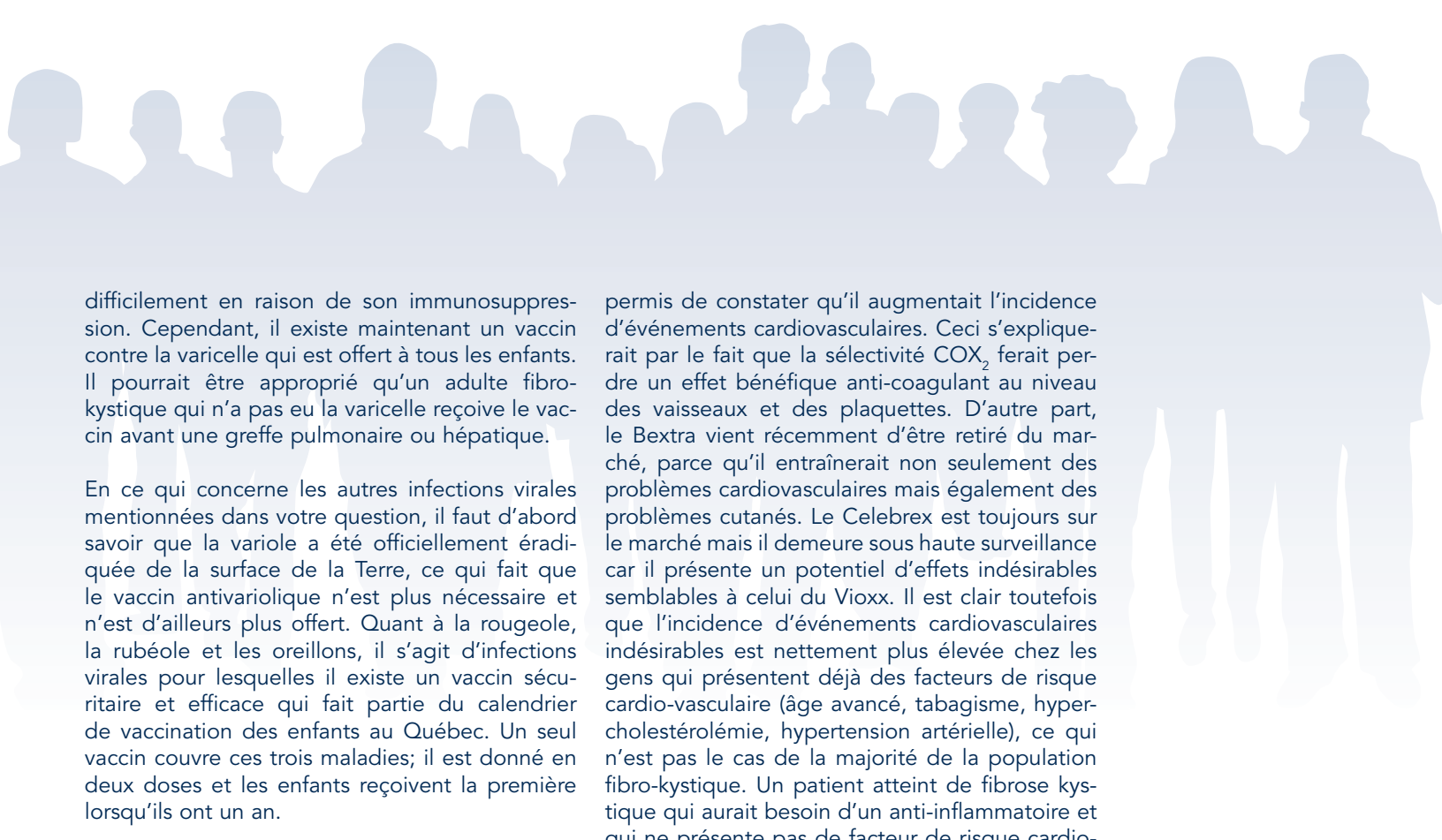
Maladies infantiles (variole, rougeole, rubéole, oreillons, etc.)

Le mois dernier, ma nièce qui habite avec nous chez mes parents a contracté la varicelle. J'ai vraiment paniqué à l'idée qu'elle me transmette sa maladie. Trouvez-vous que j'étais justifiée d'avoir peur ? Les personnes atteintes de fibrose kystique sont-elles plus sujettes que les autres à contracter ce type de virus ? Est-ce encore plus dangereux pour les greffés pulmonaires ? Est-ce que certaines maladies infantiles (variole, rougeole, rubéole, oreillons, etc.) doivent être considérées plus menaçantes que d'autres ? Enfin, avez-vous des recommandations à faire aux personnes atteintes de fibrose kystique afin qu'elle s'en prémunissent ?

Nathan W.

La plupart des adultes ont déjà contracté la varicelle dans l'enfance. Or, ceux qui l'ont déjà eue ne peuvent l'avoir une seconde fois. Il faut toutefois savoir que le zona est une maladie causée par le même virus qui envahit l'organisme lors de la varicelle et que celui-ci demeure au niveau des racines nerveuses, confiné par le système immunitaire. Lorsque le système immunitaire est faible, il peut arriver que le virus s'évade le long du nerf jusqu'à la peau et cause un zona.

La minorité des adultes qui n'a jamais eu la varicelle demeure à risque de la contracter lors d'un contact avec une personne porteuse du virus de la varicelle ou du zona. Les personnes atteintes de fibrose kystique ne sont pas plus sujettes à contracter la maladie que les personnes normales car leur système immunitaire est bon. Toutefois tous les adultes (atteints de fibrose kystique ou non) qui contractent la varicelle vivent généralement la maladie assez sévèrement et peuvent même faire une pneumonie causée par ce virus. Un patient atteint de fibrose kystique dont l'atteinte pulmonaire est importante risque d'être assez malade s'il fait une pneumonie causée par le virus de la varicelle. Un greffé pulmonaire qui n'a pas jamais eu la varicelle et qui la contracte risque de vivre la maladie encore plus



difficilement en raison de son immunosuppression. Cependant, il existe maintenant un vaccin contre la varicelle qui est offert à tous les enfants. Il pourrait être approprié qu'un adulte fibrokystique qui n'a pas eu la varicelle reçoive le vaccin avant une greffe pulmonaire ou hépatique.

En ce qui concerne les autres infections virales mentionnées dans votre question, il faut d'abord savoir que la variole a été officiellement éradiquée de la surface de la Terre, ce qui fait que le vaccin antivariolique n'est plus nécessaire et n'est d'ailleurs plus offert. Quant à la rougeole, la rubéole et les oreillons, il s'agit d'infections virales pour lesquelles il existe un vaccin sécuritaire et efficace qui fait partie du calendrier de vaccination des enfants au Québec. Un seul vaccin couvre ces trois maladies; il est donné en deux doses et les enfants reçoivent la première lorsqu'ils ont un an.

Supers anti-inflammatoires (Vioxx, Celebrex, Bextra)

Toute la polémique entourant les supers anti-inflammatoires (Vioxx, Celebrex, Bextra) m'a beaucoup insécurisé. Pour moi, le Vioxx est une véritable pilule miracle. Pourquoi ce médicament fait-il l'objet d'une si grande controverse? Les personnes atteintes de fibrose kystique devraient-elles craindre les effets indésirables de ce médicament?

Aurélié A.

Les anti-inflammatoires en question (Vioxx, Celebrex, Bextra) entrent dans la classe des anti COX₂ comparativement aux anti-inflammatoires conventionnels qui ont un effet anti COX₁ et anti COX₂. Dans les faits, les anti COX₂ ne sont pas réellement des supers anti-inflammatoires, en ce sens que leur effet anti-inflammatoire n'est pas supérieur à celui des anti-inflammatoires conventionnels (Advil, Naprosyn, Voltaren, Indocid, etc.) Leur avantage réside plutôt dans le fait que leur toxicité gastro-intestinale est moindre que celle des anti-inflammatoires conventionnels : ils causent moins d'acidité, d'ulcères et de saignements digestifs au niveau de l'estomac et du duodénum.

Si le Vioxx a été retiré, c'est que les études réalisées après la commercialisation du produit ont

permis de constater qu'il augmentait l'incidence d'événements cardiovasculaires. Ceci s'expliquerait par le fait que la sélectivité COX₂ ferait perdre un effet bénéfique anti-coagulant au niveau des vaisseaux et des plaquettes. D'autre part, le Bextra vient récemment d'être retiré du marché, parce qu'il entraînerait non seulement des problèmes cardiovasculaires mais également des problèmes cutanés. Le Celebrex est toujours sur le marché mais il demeure sous haute surveillance car il présente un potentiel d'effets indésirables semblables à celui du Vioxx. Il est clair toutefois que l'incidence d'événements cardiovasculaires indésirables est nettement plus élevée chez les gens qui présentent déjà des facteurs de risque cardio-vasculaire (âge avancé, tabagisme, hypercholestérolémie, hypertension artérielle), ce qui n'est pas le cas de la majorité de la population fibro-kystique. Un patient atteint de fibrose kystique qui aurait besoin d'un anti-inflammatoire et qui ne présente pas de facteur de risque cardio-vasculaire pourrait donc prendre du Celebrex. Il pourrait également prendre un anti-inflammatoire conventionnel avec au besoin, un médicament protecteur gastrique.

(15/12/05)

Vous désirez en savoir plus long sur un aspect de la maladie?

Le docteur Michel Ruel, médecin spécialiste en fibrose kystique, peut répondre à vos questions. N'hésitez pas à profiter de la Chronique santé ! Si vous désirez garder l'anonymat, nous respecterons votre demande. Envoyez vos questions au CPAFK (Chronique santé).

Blue- Skin



HOFFMANN-LA ROCHE

^RPulmozyme[®]



est heureux de s'associer

*à la production de **SVB***



COTAZYM ECS 20

COTAZYM ECS 8

COTAZYM ECS 4

COTAZYM 65B

COTAZYM

(capsules d'enzymes pancréatiques)

Rien ne surpasse l'expérience



**CHEF DE FILE
EN
THÉRAPIE ENZYMATIQUE**

Organon Canada Ltée
Membre: ACIM, **CCPP**