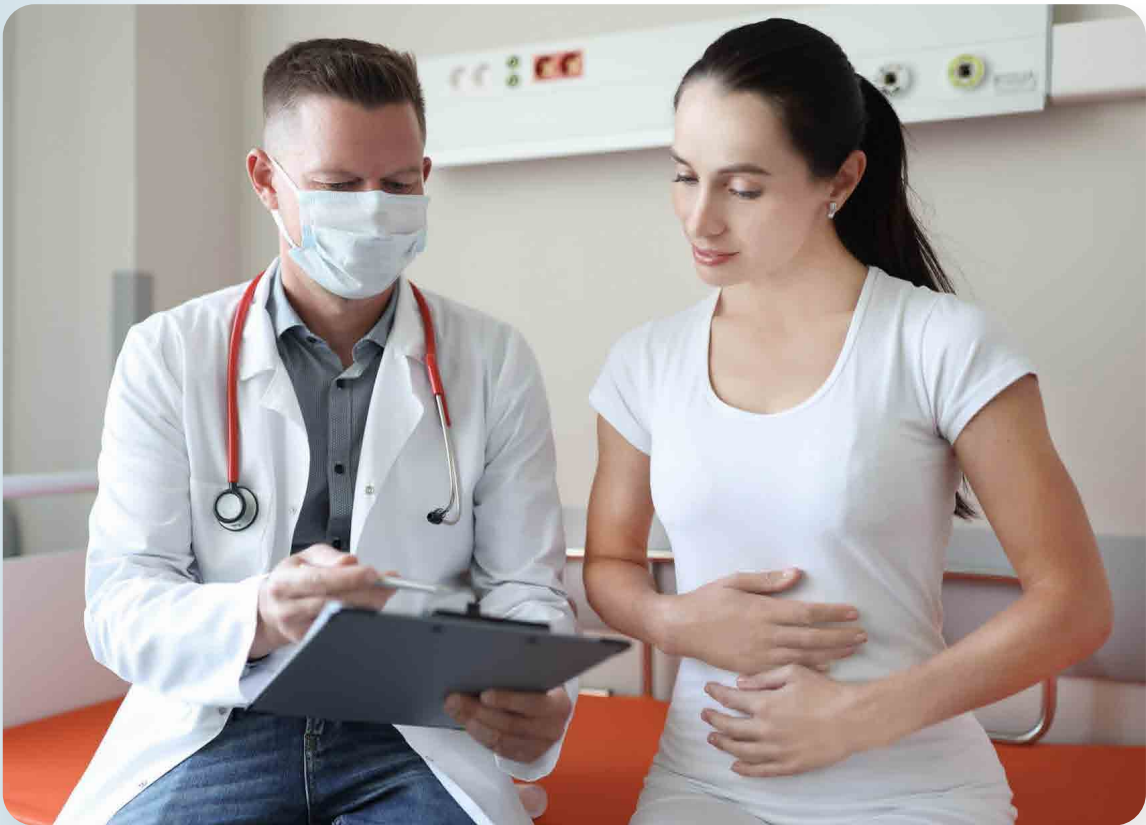




Transfert de la clinique pédiatrique vers la clinique de fibrose kystique adulte



INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE CARDIOLOGIE
ET DE PNEUMOLOGIE
DE QUÉBEC
UNIVERSITÉ LAVAL

Sous la direction de

Eve Routhier, infirmière clinicienne

Collaboration

Dre Lara Bilodeau, pneumologue
Cindy Poulin, travailleuse sociale
Mélanie Cantin, nutritionniste
Janie Pelletier-Mayette, inhalothérapeute
Pierre Germain, physiothérapeute
Sandra Beaulieu, pharmacienne
Geneviève Parent-Racine, infirmière conseillère-cadre
Isabelle Sullivan, bibliothécaire

Conception graphique et mise en page

Brigitte Boudreault, graphiste, service audiovisuel de l'IUCPQ-ULaval

© IUCPQ-ULaval, 2022-01

Tous droits réservés. Il est interdit de reproduire ce document en tout ou en partie sans autorisation de l'IUCPQ-ULaval.

Ce document est protégé sous la licence Creative Commons 

ISBN 978-2-925212-04-1 (imprimé)

ISBN 978-2-925212-05-8 (PDF)

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

Dépôt légal – Bibliothèque et Archive Canada, 2022

Le générique masculin est utilisé dans ce document sans discrimination à l'égard du genre féminin, et ce, dans l'unique but d'alléger le texte.

Le contenu de ce document ne remplace d'aucune façon les recommandations faites, les diagnostics posés ou les traitements suggérés par votre professionnel de la santé.

Table des matières

Introduction	5
Rôle du patient et des professionnels.....	6
Quel suivi me sera offert à la clinique de fibrose kystique adulte?	6
Quel est mon rôle dans le suivi de ma condition de santé?	10
Politique d'absence aux rendez-vous de l'IUCPQ-ULaval	10
Risques de complications.....	11
Quels sont les risques de complications de la fibrose kystique?	11
Prévention.....	19
Comment puis-je prévenir la surinfection respiratoire?	19
Comment reconnaître une surinfection respiratoire?.....	20
Traitement et prise en charge.....	22
Que dois-je faire lors d'une surinfection respiratoire?	22
Quand dois-je me présenter à l'urgence?	22
Tests et examens.....	23
Quels tests ou examens vais-je passer?	23
Planification et réflexions	24
À quels enjeux dois-je m'attendre pour le futur?	24
Aide et ressources	25
À qui dois-je m'adresser pour obtenir de l'aide ou poser mes questions?	25
Quand et comment rejoindre les professionnels de la clinique?.....	25
Ressources utiles.....	25
Références.....	26
Notes	27

Introduction

Le transfert de la clinique pédiatrique vers la clinique de fibrose kystique adulte est une étape marquante.

Le transfert fait partie du processus de transition. Le but de ce processus est de soutenir l'adolescent ayant des besoins particuliers en soins de santé et sa famille. La transition débute dès l'âge de 10 ans et se poursuit à l'âge adulte.

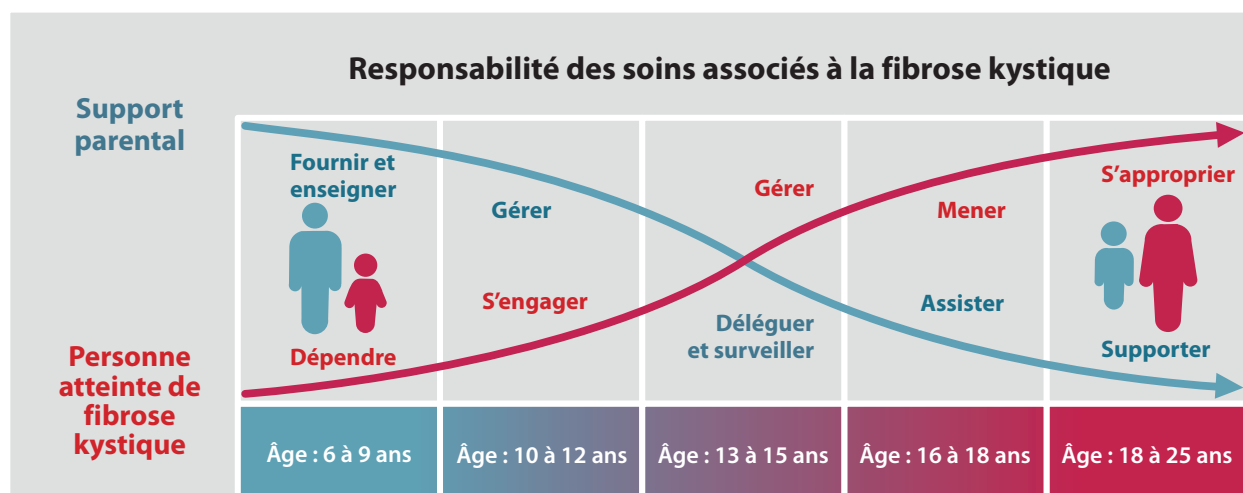
Le développement de l'autonomie de la personne atteinte de fibrose kystique est encouragé à travers le processus de transition afin qu'elle devienne l'experte de sa propre santé.

Dans le but de développer votre autonomie dans la prise en charge de votre condition de santé, voici les principaux objectifs à atteindre :

- Contacter par vous-même la clinique pour toute détérioration de votre état.
- Assister seul à vos suivis au cours de l'année suivant votre transfert.
- Être suivi par un médecin de famille (ou s'inscrire au guichet d'accès pour obtenir un médecin de famille).

Les craintes liées au transfert sont normales. Plusieurs changements se produisent dans votre vie au moment où vous quittez l'équipe de soins qui vous a vu grandir.

Ce guide vous permet de vous préparer au passage vers le milieu de soins adulte. Ainsi, le transfert se déroulera dans les meilleures conditions.



Rôle du patient et des professionnels

Quel suivi me sera offert à la clinique de fibrose kystique adulte?

Le transfert de la clinique de fibrose kystique pédiatrique vers la clinique adulte se produit lorsque vous atteignez l'âge de 18 ans. Le milieu de soins adulte ressemble au milieu pédiatrique. En effet, un minimum de 4 visites à la clinique est prévu chaque année.

Le mandat de la clinique de fibrose kystique adulte de l'IUCPQ-ULaval est de vous guider vers l'acquisition d'une plus grande autonomie. Son objectif principal est de développer une relation de partenariat avec vous.

Les professionnels de l'équipe fibrose kystique vous accompagnent dans la prise en charge de votre maladie. Cette section décrit les rôles de chacun des professionnels.

Pneumologue

Le pneumologue évalue toutes les composantes associées à la fibrose kystique.

Lors de vos visites à la clinique, il vérifie les résultats des examens à votre dossier. Il évalue vos symptômes et les changements dans votre condition de santé. Il procède à l'examen physique et répond à vos questions.

Le pneumologue prescrit des changements à votre plan de traitement au besoin, ainsi que les renouvellements de votre médication associée à la fibrose kystique. Il demande aussi les tests et examens nécessaires à votre suivi.

Il vous réfère aux membres de l'équipe ou à un autre spécialiste selon votre condition.



Important

Pour tout autre problème de santé qui n'est pas relié à la fibrose kystique, référez-vous à votre médecin de famille.

Rôle du patient et des professionnels

Infirmière

L'infirmière vous rencontre à chaque visite à la clinique. Elle prépare et coordonne vos visites, répond à vos questions et offre de l'enseignement selon vos besoins.

Elle agit en tant que personne-ressource entre vos visites à la clinique. Elle vous évalue par téléphone lors d'une détérioration de votre état de santé et vous suggère un plan d'action ou vous réfère à un autre professionnel, au besoin.

Elle assure la continuité de votre suivi entre les visites à la clinique et les autres épisodes de soins (ex. : hospitalisations, traitements par antibiotiques intraveineux à domicile). Elle coordonne vos soins avec les autres professionnels qui prennent part à votre suivi de santé.

Inhalothérapeute

L'inhalothérapeute vous rencontre à chacune de vos visites à la clinique. Elle évalue votre condition respiratoire. Elle vérifie votre façon de faire vos traitements respiratoires, ainsi que la façon d'entretenir votre matériel. Elle effectue une spirométrie à chacune de vos visites pour évaluer votre souffle (capacité respiratoire).

Elle vous aide à trouver des moyens d'intégrer les traitements respiratoires à votre quotidien. Elle vous enseigne la façon de prendre un nouveau traitement respiratoire et vous conseille sur ce que vous pouvez faire pour maintenir votre condition respiratoire.

Elle vous évalue par téléphone lors d'une détérioration de votre état de santé et est aussi disponible pour du soutien à l'arrêt tabagique.

Rôle du patient et des professionnels

Physiothérapeute

Le physiothérapeute vous rencontre au besoin lors de vos visites à la clinique. Il oriente ses interventions selon vos objectifs personnels. Voici les aspects qu'il peut aborder avec vous :

- Techniques de dégagement des sécrétions
- Exercices de respiration
- Exercices de posture, souplesse, force et endurance
- Activité physique et entraînement cardiorespiratoire
- Gestion des douleurs physiques
- Incontinence urinaire
- Équilibre, vertiges et étourdissements

Nutritionniste

La nutritionniste vous rencontre au besoin lors de vos visites à la clinique. Elle surveille votre état nutritionnel en suivant votre poids, votre taille, vos besoins alimentaires et certains résultats d'examens. Elle vous aide à prévenir les manques dans votre alimentation (carences).

Elle vous conseille pour augmenter l'absorption de certains nutriments et vitamines. Elle vous guide dans l'ajustement des enzymes, des vitamines et des suppléments alimentaires.

Si vous avez développé un diabète relié à la fibrose kystique, la nutritionniste vous rencontre à chaque visite afin de s'assurer du bon contrôle de votre taux de sucre dans le sang (glycémie). Il doit être ajusté selon l'alimentation et l'activité physique. Il est essentiel que votre glycémie demeure stable pour éviter une détérioration de votre condition respiratoire.

Rôle du patient et des professionnels

Travailleuse sociale

La travailleuse sociale vous rencontre au besoin lors de vos visites à la clinique. Son rôle comporte deux volets.

Le premier volet concerne les ressources d'aide disponibles. La travailleuse sociale vous réfère et vous accompagne dans les démarches à faire pour obtenir des services. Consultez-la si vous éprouvez des difficultés financières, psychologiques (ex. : anxiété, dépression, difficultés d'adaptation) ou de la perte d'autonomie.

Le second volet concerne l'aspect du soutien social. Voici quelques exemples de situations où vous pourriez avoir besoin de son soutien :

- Adaptation à la maladie
- Deuil
- Difficultés dans vos relations avec votre entourage
- Hospitalisation
- Besoin d'aide à la prise de décision

Pharmacien

Le pharmacien répond à vos questions en lien avec les médicaments entre vos suivis à la clinique. Voici les aspects qu'il peut aborder avec vous selon vos besoins :

- Problème de remboursement
- Apparition d'effets secondaires
- Interactions entre les médicaments
- Soutien à votre pharmacie communautaire pour un problème d'accès à un médicament
- Surveillance des doses d'antibiotiques intraveineux lors d'un traitement à domicile ou d'une hospitalisation

Afin de joindre le pharmacien, contactez le secrétariat de la clinique de fibrose kystique aux coordonnées indiquées dans la section [Quand et comment rejoindre les professionnels de la clinique?](#)

Rôle du patient et des professionnels

Quel est mon rôle dans le suivi de ma condition de santé?

Maintenant rendu à l'âge adulte, vous assumez plus de responsabilités dans vos soins de santé. L'équipe de la clinique de fibrose kystique adulte de l'IUCPQ-ULaval vous soutient dans l'acquisition de vos connaissances sur la fibrose kystique et de vos compétences dans la réalisation de vos soins. L'objectif est que vous soyez bien outillé pour prendre votre santé en main.

Pour bien faire le suivi de votre condition de santé, vous devez développer les connaissances et habiletés suivantes :

- Connaître vos allergies.
- Connaître vos antécédents médicaux.
- Nommer vos symptômes.
- Expliquer la façon dont vous gérez vos symptômes.
- Connaître vos médicaments, leurs effets et leurs modes d'emploi.



Afin de bien gérer les symptômes de la maladie et prévenir son évolution, vous devez adopter certains comportements, tels que :

- Réaliser vos traitements comme prescrit.
- Renouveler vos médicaments à votre pharmacie communautaire avant d'en manquer.
- Faire les tests et examens recommandés.
- Planifier vos visites de suivi en respectant la fréquence recommandée.



Politique d'absence aux rendez-vous de l'IUCPQ-ULaval

Si vous ne pouvez pas être présent à votre rendez-vous, vous devez aviser le secrétariat le plus tôt possible. Après 2 absences sans préavis, aucun autre rendez-vous ne vous sera attribué. Vous devrez contacter le secrétariat de la clinique au 418 656-8711 poste 3538 pour obtenir un rendez-vous. Un délai de 6 à 12 semaines est à prévoir selon les disponibilités.

Votre expérience et votre opinion guident les choix que font les professionnels afin d'adapter votre plan de traitements à vos besoins. C'est pourquoi il est important de poser vos questions et de discuter de vos préoccupations liées à votre état de santé actuel ou futur lors de vos visites à la clinique.

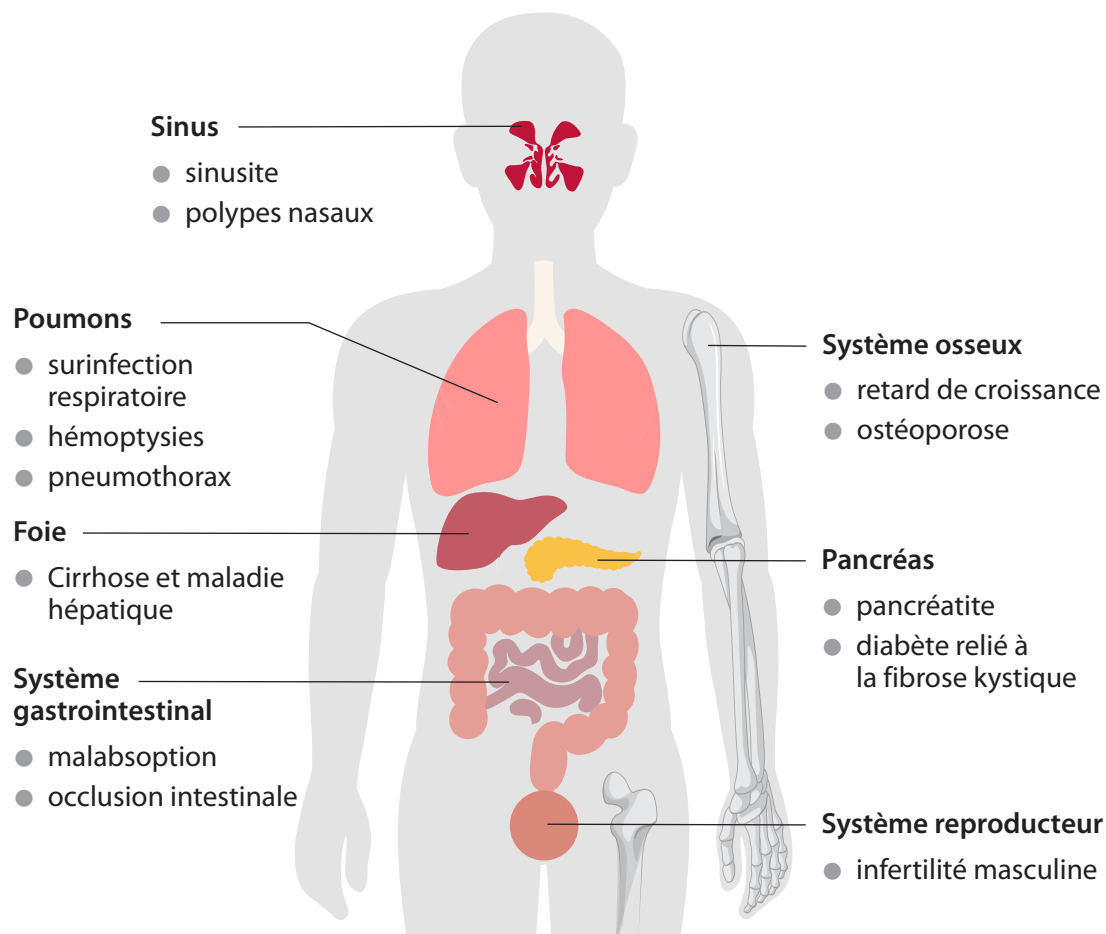
Risques de complications

Quels sont les risques de complications de la fibrose kystique?

La fibrose kystique entraîne un problème dans la production des sécrétions à la surface des cellules qui recouvrent certains organes de votre corps. L'accumulation de sécrétions dans ces organes diminue leur capacité à bien fonctionner. Les effets sont différents d'une personne à l'autre.

Votre plan de traitements est adapté à votre situation selon les effets que la maladie a sur vos organes. Ce plan a pour but de ralentir l'évolution de la maladie et de diminuer les risques de complications.

Les complications les plus fréquentes touchent les poumons, les sinus, le système digestif, les os et le système reproducteur. Les complications qui peuvent survenir en fibrose kystique sont décrites selon l'organe affecté.

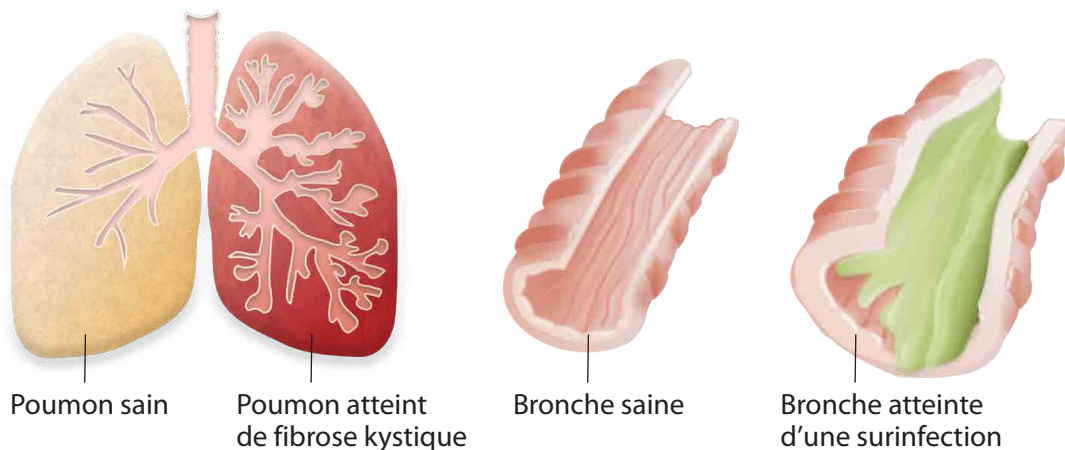


Risques de complications

Poumons

L'**infection chronique** dans les poumons affecte la grande majorité des personnes atteintes de fibrose kystique. Elle augmente la production de sécrétions provenant des bronches. L'accumulation de sécrétions entraîne de la toux qui sert à dégager les bronches. Les traitements respiratoires prescrits vous servent à contrôler l'infection chronique dans vos poumons, et ainsi éviter les surinfections respiratoires répétées.

La **surinfection respiratoire** est la complication de la fibrose kystique la plus fréquente. Elle correspond au moment où l'infection est aiguë dans les poumons. Les symptômes et traitements sont présentés dans les prochaines sections. Il est essentiel de traiter la surinfection respiratoire pour préserver l'état de vos poumons.



Les **hémoptysies** sont des crachats (expectorations) de sécrétions avec du sang. Elles se produisent parfois lors d'une surinfection respiratoire. Cette complication n'est pas fréquente, mais se présente plus souvent lorsque la maladie est avancée dans les poumons. L'expectoration de sang rouge clair nécessite une consultation à l'urgence pour une prise en charge rapide.

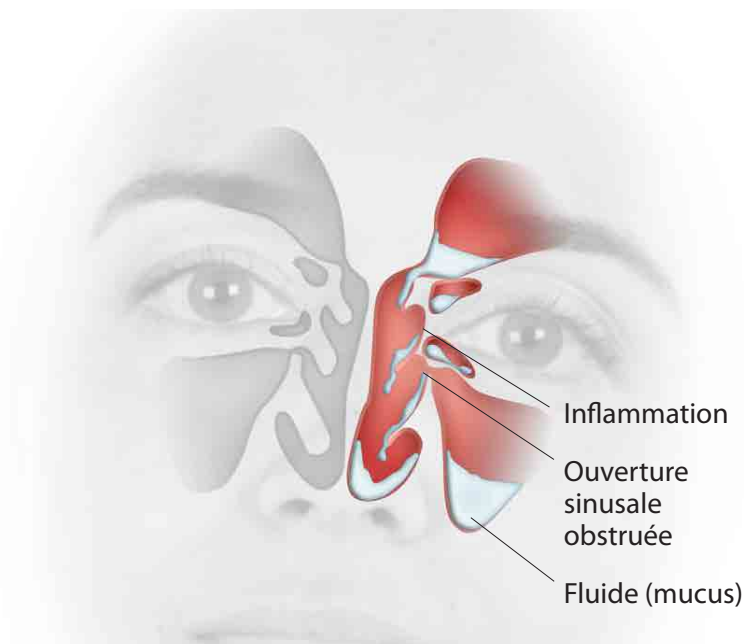
Le **pneumothorax** correspond à l'affaissement du poumon dans son enveloppe. Il se produit chez 10 à 25 % des personnes atteintes de fibrose kystique. Un pneumothorax provoque une augmentation rapide de l'essoufflement et une douleur constante au thorax ou au dos qui limite vos mouvements ou votre respiration. Si vous présentez ces symptômes, rendez-vous à l'urgence le plus rapidement possible.

Risques de complications

Sinus

La **sinusite** consiste à de l'enflure et de l'infection des sinus. Cette complication est courante chez les personnes atteintes de fibrose kystique. Les symptômes peuvent être de longue durée (chroniques) et être parfois plus intenses en période d'infection aiguë. La sinusite provoque de la congestion nasale, des maux de tête et des écoulements de sécrétions colorées dans l'arrière de la gorge ou par le nez. Informez l'équipe de la clinique de fibrose kystique si vous éprouvez ces symptômes pour qu'un traitement adéquat soit débuté.

Les **polypes nasaux** sont des boules de chair (excroissances) dans les sinus qui provoquent une sensation de congestion nasale importante. Cette complication touche 10 à 50 % des personnes atteintes de fibrose kystique et nécessite souvent une évaluation par un médecin spécialiste en oto-rhino-laryngologie (ORL). Informez l'équipe de la clinique de fibrose kystique si vous éprouvez ce symptôme.

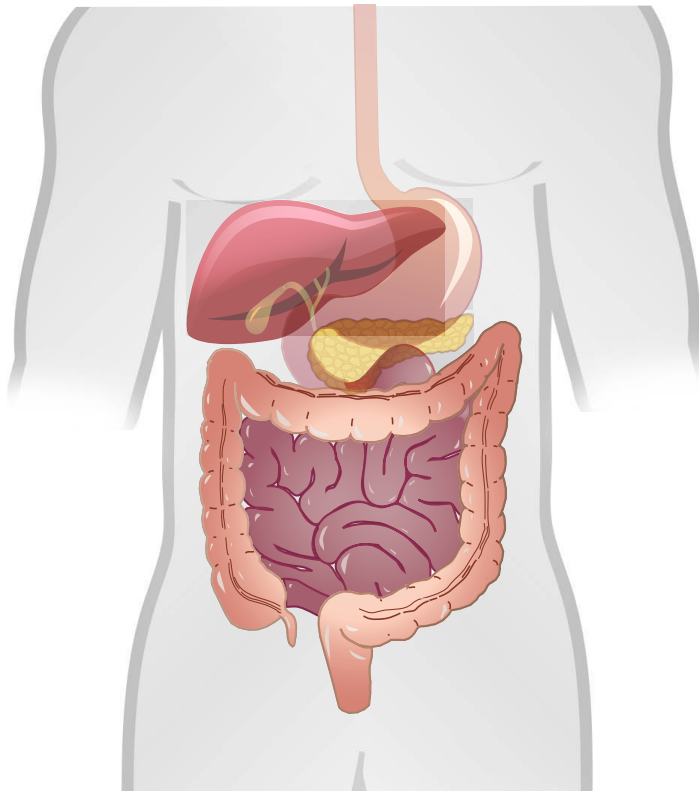


Risques de complications

Système digestif

La **malabsorption** est une diminution de la capacité à bien absorber la nourriture par le système digestif. Elle se présente chez 85 % des personnes atteintes de fibrose kystique. La malabsorption se manifeste par une perte de poids, des selles fréquentes et huileuses, ainsi que des carences en vitamines et nutriments. Des enzymes sont prescrites afin de permettre l'absorption de la nourriture ingérée.

Une **occlusion intestinale** survient lorsque le mucus produit par le système digestif bloque une partie de l'intestin et crée une rétention de selles. Ce blocage est provoqué par une mauvaise absorption de la nourriture. Cela peut se produire si des enzymes sont oubliées lors des repas ou collations ou par manque d'hydratation. Par exemple, une occlusion intestinale peut se créer lorsque vous ne buvez pas assez d'eau par temps chaud ou lors de séances d'exercices. Une occlusion intestinale provoque des crampes au ventre et un changement dans la fréquence et la consistance des selles. Avisez l'équipe de la clinique de fibrose kystique pour débiter un traitement purgatif (provoquer l'évacuation des selles) dès l'apparition des symptômes afin d'éviter une complication qui nécessite une chirurgie.



Risques de complications

Le **diabète relié à la fibrose kystique** est une forme unique de diabète. Il s'agit d'une complication courante qui touche environ 35 % des adultes atteints de fibrose kystique. Ce type de diabète est souvent associé à une perte de poids, de la fatigue et une détérioration de la condition respiratoire. Le diabète est détecté par des prélèvements sanguins. La prise en charge se fait avec un traitement à l'insuline.

La **pancréatite** est une inflammation soudaine du pancréas qui produit une douleur aiguë au ventre. C'est une complication plutôt rare qui touche les personnes qui ne souffrent pas de malabsorption. Environ 15 % des personnes atteintes de fibrose kystique sont à risque de développer une pancréatite. La prise en charge de la pancréatite nécessite souvent une consultation à l'urgence lorsqu'un jeûne (arrêt de manger de la nourriture) de 24 heures ne contrôle pas la douleur.

La **maladie hépatique** entraîne une diminution de la capacité du foie à bien filtrer le sang pour se débarrasser des déchets (toxines) qui y circulent. Cette complication touche environ 25 % des personnes atteintes de fibrose kystique. La sévérité de la maladie hépatique varie. La forme la plus sévère peut être développée chez 6 à 8 % des personnes atteintes de fibrose kystique. La maladie hépatique est souvent détectée par des prélèvements sanguins et une échographie du foie avant même que les symptômes ne se manifestent. Les symptômes varient d'une personne à l'autre et selon la sévérité de la maladie. Une accumulation de liquide dans le ventre, un teint plus jaune de la peau ou un problème de coagulation (augmentation du risque de saignements) peuvent être présents. Des traitements sont débutés dès les premiers signes de problème au foie pour ralentir la progression de la maladie. Un suivi avec un spécialiste en gastro-entérologie est nécessaire pour les personnes avec une maladie hépatique associée à la fibrose kystique.

Risques de complications

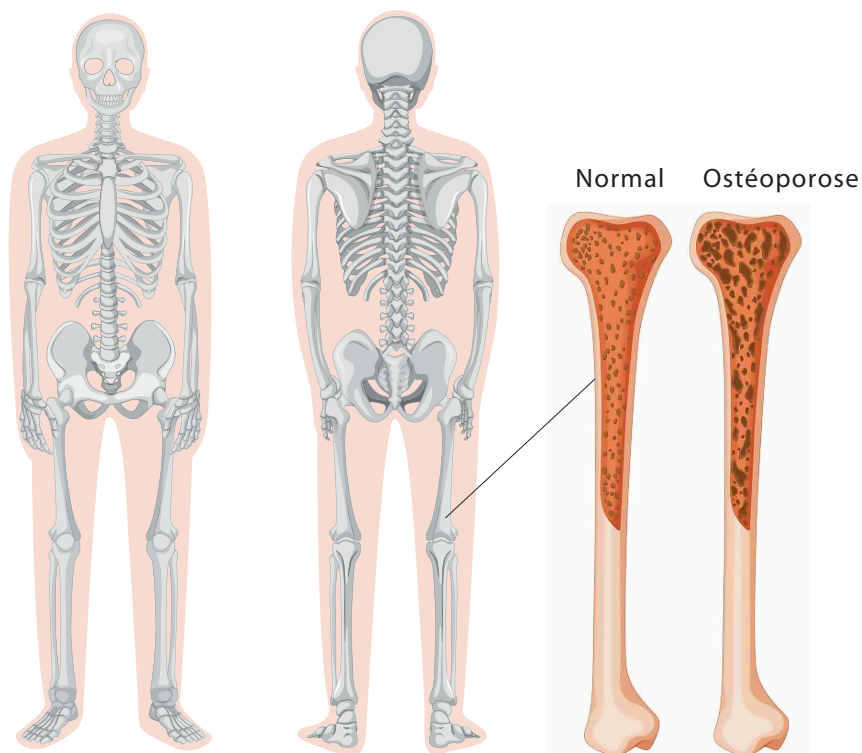
Systeme osseux

Certaines personnes qui ont la fibrose kystique présentent un **retard de croissance**. Ce retard est causé principalement par une malabsorption de la nourriture qui crée des carences en vitamines et nutriments durant l'enfance et l'adolescence.

L'**ostéoporose** est une diminution de la densité des os qui les rend plus fragiles. Elle peut évoluer sans causer de douleur jusqu'à ce qu'un os se fracture. Plusieurs facteurs associés à la fibrose kystique favorisent le développement de l'ostéoporose, tels que :

- La diminution de l'absorption des vitamines et nutriments
- L'infection chronique dans les poumons
- Le manque d'activité physique
- Le diabète relié à la fibrose kystique
- Les traitements par corticostéroïdes (cortisone ou prednisone)

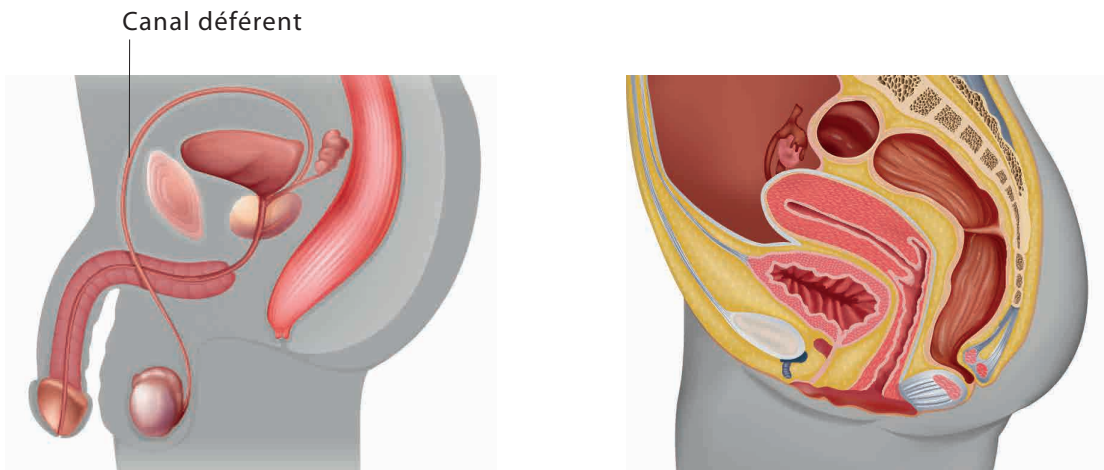
La densité des os est mesurée par un examen en radiologie tous les 2 à 5 ans. Ceci permet de dépister une diminution de la densité des os et de débiter un traitement avant que les os ne se fragilisent.



Risques de complications

Systeme reproducteur

Les **hommes** atteints de fibrose kystique peuvent avoir des relations sexuelles normales. Cependant, environ 95 % d'entre eux sont infertiles. L'**infertilité** est causée par l'absence ou l'obstruction du conduit dans l'appareil reproducteur masculin (canal déférent). Ce canal relie les testicules, endroit où sont formés les spermatozoïdes, au canal éjaculatoire. Des techniques de procréation assistée sont disponibles pour ces hommes qui veulent avoir un enfant. Le pneumologue de la clinique de fibrose kystique soutient les démarches de planification familiale et peut faire une référence en clinique de fertilité, au besoin.



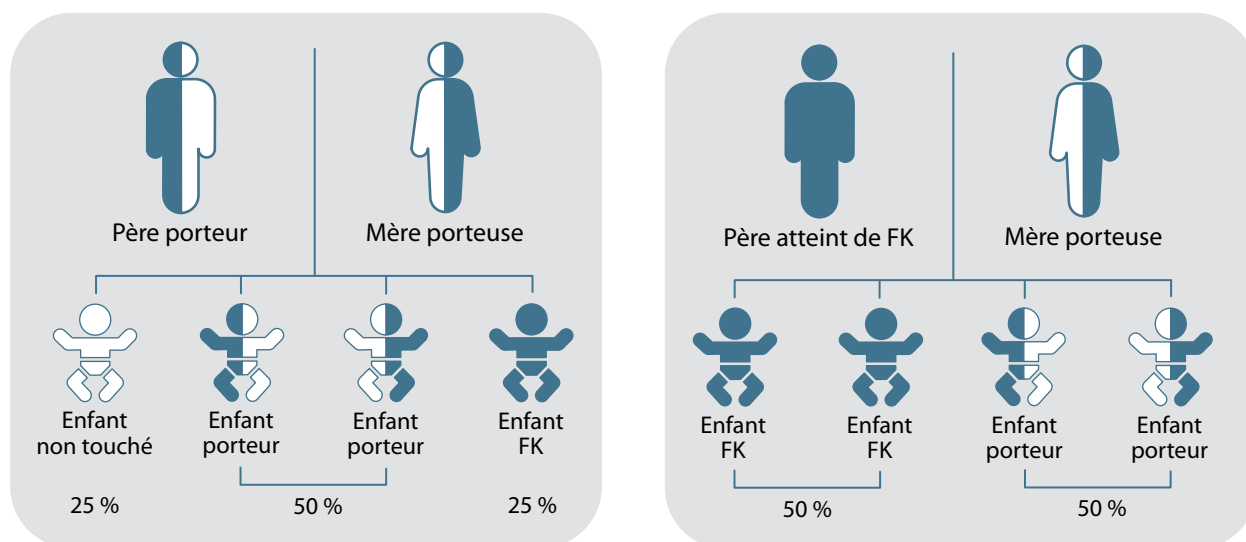
Les **femmes** atteintes de fibrose kystique sont capables de concevoir un enfant de façon naturelle. Une méthode de contraception est donc recommandée pour les femmes ayant une vie sexuelle active. Lorsqu'une grossesse est désirée, il se peut que quelques tentatives soient nécessaires. Le mucus vaginal est parfois plus épais et crée une barrière à la progression des spermatozoïdes vers l'ovule.

Risques de complications

Enjeux génétiques

La fibrose kystique est une maladie génétique qui survient lorsqu'un enfant hérite de 2 gènes anormaux, 1 de chaque parent. Au Canada, environ 1 personne sur 25 (4 %) est porteuse du défaut génétique responsable de la fibrose kystique. Les porteurs ne sont pas atteints de fibrose kystique et ne présentent aucun symptôme de la maladie.

Lorsque deux personnes porteuses d'un gène anormal pouvant entraîner la fibrose kystique ont un enfant, il y a 25 % de probabilités que l'enfant soit atteint de fibrose kystique; 50 % de probabilités que l'enfant soit porteur du défaut génétique; et 25 % de probabilités que l'enfant ne soit ni atteint, ni porteur.



Lorsqu'un des deux parents est atteint de fibrose kystique et que l'autre est porteur du défaut génétique pouvant entraîner la fibrose kystique ont un enfant, il y a 50 % de probabilités que l'enfant soit atteint de fibrose kystique et 50 % de probabilités que l'enfant soit porteur du gène anormal.

Une évaluation génétique du conjoint ou de la conjointe de la personne atteinte de fibrose kystique doit être faite avant de débiter des démarches pour avoir des enfants (planification familiale). Cette évaluation a pour objectif de déterminer les probabilités d'avoir un enfant atteint de fibrose kystique. Le pneumologue de la clinique de fibrose kystique réfère les couples qui désirent avoir un enfant pour une évaluation génétique.

Comment puis-je prévenir la surinfection respiratoire?

La complication la plus fréquente en fibrose kystique est la surinfection respiratoire. Elle correspond à un épisode où l'infection est aiguë dans les poumons et nécessite un traitement (voir section [Traitement et prise en charge](#)). Il est possible de prévenir la surinfection respiratoire en ayant des habitudes de vie et des comportements qui limitent l'exposition à des bactéries, virus et champignons (pathogènes).

Certains pathogènes présents dans l'environnement et l'entourage sont nuisibles. Lorsque ces pathogènes s'installent dans les poumons de personnes atteintes de fibrose kystique, ils peuvent entraîner des épisodes de surinfection respiratoire plus fréquents.

Voici des actions et habitudes qui diminuent vos risques d'acquérir des pathogènes :

- Lavez vos mains fréquemment.
- Nettoyez et désinfectez le matériel nécessaire à vos traitements respiratoires.
- Portez un masque en tout temps et augmentez la fréquence du lavage de vos mains dans un établissement de soins de santé.
- Évitez de partager vos objets personnels (ex. : bouteille d'eau, ustensiles, cosmétiques).
- Évitez de côtoyer des personnes atteintes de fibrose kystique ou des personnes qui ont des symptômes d'infection respiratoire.
- Recevez le vaccin contre la grippe saisonnière chaque année.

Malgré ces précautions, il est fréquent que les poumons de personnes atteintes de fibrose kystique soient infectés (colonisés) par des pathogènes. Les poumons des personnes atteintes de fibrose kystique accumulent plus de sécrétions, ce qui crée un milieu idéal pour la multiplication de bactéries, virus ou champignons. Ces pathogènes présents dans les poumons entraînent une infection chronique qui peut mener à des épisodes de surinfection respiratoire lors de périodes où vous êtes plus vulnérable.

Ces comportements peuvent aider à diminuer la fréquence des épisodes de surinfection respiratoire :

- Faites l'ensemble de vos traitements de façon assidue.
- Utilisez une technique efficace pour dégager vos sécrétions respiratoires tous les jours.
- Adoptez un rythme régulier de sommeil, de repas et d'activité physique.
- Bannissez le tabac, le vapotage et la drogue.

Comment reconnaître une surinfection respiratoire?

La surinfection respiratoire se produit quand l'infection chronique dans les poumons devient aiguë. Les bronches sont alors plus enflées et plus encombrées de mucus. Le système de protection de l'organisme (système immunitaire) lutte contre cette surinfection. Vous éprouvez alors des symptômes généraux (ex. : fatigue, perte d'appétit) en plus des symptômes respiratoires.

Vous devez être en mesure de reconnaître les symptômes d'une surinfection respiratoire. Les symptômes décrits vous aident à faire la différence entre une surinfection respiratoire et un rhume.

Symptômes de surinfection respiratoire

- Toux plus fréquente qui produit plus de sécrétions
- Sécrétions plus colorées, plus épaisses ou plus difficiles à déloger
- Augmentation de l'essoufflement
- Fatigue importante
- Diminution ou perte d'appétit
- Fièvre avec une température de plus de 38,0°C (100,4°F)
- Glycémies élevées chez les personnes qui ont un diabète relié à la fibrose kystique

La présence de symptômes varie d'une personne à l'autre. Si vous éprouvez 2 symptômes ou plus, contactez la clinique. La surinfection respiratoire nécessite l'ajout de traitements (voir section [Traitement et prise en charge](#)).

Une surinfection respiratoire qui n'est pas traitée risque d'entraîner une détérioration de l'état de vos poumons.

Prévention

Symptômes de rhume

- Toux plus fréquente qui ne produit pas plus de sécrétions
- Congestion nasale avec écoulement clair du nez
- Maux de tête
- Mal de gorge
- Fatigue légère

Le rhume ne nécessite pas d'intervention particulière. Assurez-vous de bien suivre les traitements que vous prenez déjà. Les symptômes de rhume disparaissent généralement par eux-mêmes après 7 à 10 jours. Par contre, le rhume peut favoriser le développement d'une surinfection respiratoire lorsque les symptômes persistent ou s'aggravent. Restez à l'affût des symptômes que vous éprouvez. N'hésitez pas à contacter la clinique si vous vous questionnez sur vos symptômes.



Traitement et prise en charge

Que dois-je faire lors d'une surinfection respiratoire?

1. Contactez la clinique pour une évaluation téléphonique.
2. Débutez les traitements qui sont prescrits suite à l'évaluation téléphonique.
3. Poursuivez les traitements en inhalation que vous avez à votre plan de traitements habituels ou selon les recommandations de votre équipe traitante.
4. Augmentez la fréquence des techniques de dégagement 2 à 3 fois par jour pour déloger vos sécrétions.
5. Contactez la clinique si les symptômes se détériorent ou ne s'améliorent pas 5 à 6 jours après le début du traitement de la surinfection respiratoire.



Quand dois-je me présenter à l'urgence?

Présentez-vous à l'urgence la plus près de chez vous en précisant que vous êtes suivi à l'IUCPQ-ULaval pour la fibrose kystique si vous avez un des problèmes suivants :

- Crachats (expectorations) de sang rouge clair
- Fièvre avec une température de plus de 38.0°C (100.4° F) pendant plus de 24 heures, contrôlée avec un thermomètre buccal
- Douleur constante au thorax ou au dos qui limite vos mouvements ou votre respiration
- Douleur aiguë au ventre

Tests et examens

Quels tests ou examens vais-je passer?

Les tests et examens demandés ont pour but d'évaluer votre condition de santé. Ils permettent de déterminer la progression de votre maladie et de prévenir les complications. La fréquence est établie par des lignes directrices en matière de soins de santé pour la clientèle fibrokystique et est ajustée selon votre condition.

À chaque visite à la clinique

- Mesure de votre poids
- Prise de votre pression artérielle et de votre pouls
- Mesure de votre saturation (pourcentage d'oxygène dans votre sang)
- Spirométrie (test de souffle qui mesure votre capacité respiratoire)
- Culture d'expectoration (crachat qui permet d'identifier les bactéries présentes dans vos poumons)

À chaque année

- Mesure de votre taille
- Recherche de champignons et de mycobactéries (types de bactéries résistantes à certains antibiotiques) dans vos expectorations
- Radiographie des poumons
- Bilan de base respiratoire (test de souffle plus complet que la spirométrie qui mesure différents volumes dans vos poumons)
- Prélèvements sanguins avec hyperglycémie orale provoquée (pour le dépistage du diabète)

À fréquence variable

- Test d'effort fait à la marche ou sur vélo stationnaire
- Ostéodensitométrie (examen en radiologie qui calcule la densité des os)
- Échographie de l'abdomen (examen en radiologie qui visualise les organes du ventre)
- Coloscopie longue (test de dépistage du cancer de l'intestin avec caméra pour les personnes de 40 ans et plus)

Planification et réflexions

À quels enjeux dois-je m'attendre pour le futur?

Il n'est jamais trop tôt pour commencer à planifier votre avenir. Voici des pistes de réflexion que l'équipe de la clinique de fibrose kystique abordera avec vous avec plaisir. N'hésitez pas à poser vos questions.

- Puis-je obtenir de l'aide financière pour mes études?
- Y a-t-il des métiers à éviter avec ma condition de santé?
- Ai-je droit aux crédits d'impôt pour personne handicapée?
- Quelle est la survie actuelle en fibrose kystique?
- Est-ce que ma condition me permet de fonder une famille?
- Qu'est-ce qui arrive lorsque ma condition de santé se détériore malgré les traitements?



Aide et ressources

À qui dois-je m'adresser pour obtenir de l'aide ou poser mes questions?

Les professionnels de la clinique de fibrose kystique sont les mieux placés pour répondre à vos questions en lien avec la fibrose kystique. Nous vous encourageons à préparer vos visites à la clinique en notant vos questions et préoccupations.

Soyez prudents par rapport aux informations transmises par des proches ou d'autres personnes atteintes de fibrose kystique, particulièrement sur les réseaux sociaux. Il s'agit d'une maladie qui se manifeste de façon unique pour chaque personne atteinte. Il est primordial de valider ces informations avec votre équipe traitante.

Quand et comment rejoindre les professionnels de la clinique?

Du lundi au vendredi de 8 h 00 à 15 h 00

418 656-8711

Secrétariat	poste 3538
Infirmière	poste 3538
Inhalothérapeute	poste 3541
Nutritionniste	poste 3531
Physiothérapeute	poste 3539
Travailleuse sociale	poste 3472

Au besoin, vous pouvez laisser un message sur la boîte vocale. Les appels sont traités par priorité. Il faut prévoir un délai de 24 à 48 heures pour un retour d'appel.



Ressources utiles

Fibrose kystique Canada fibrosekystique.ca/

Fibrose kystique Canada province de Québec fibrosekystique.ca/quebec/

Vivre avec la Fibrose kystique vivreaveclafibrosekystique.com/

Fondation l'Air d'Aller fondationlairdaller.org/

IUCPQ-ULaval bibliotheque-patients.iucpq.qc.ca

Vous pouvez consulter les documents d'enseignement produits par l'IUCPQ-ULaval directement sur notre site web.



Références

BC Children's Hospital. (s.d.). Transition to adult care.

<http://www.bcchildrens.ca/our-services/support-services/transition-to-adult-care>

Cystic Fibrosis Foundation. (s.d.). Clinical care guidelines.

<https://www.cff.org/Care/Clinical-Care-Guidelines/>

Cystic Fibrosis Foundation. (s.d.). Clinician resources.

<https://www.cff.org/Care/Clinician-Resources/>

Fibrose kystique Canada. (2016, 17 novembre 2016). Semaine de la santé numérique : Miser sur la technologie pour faciliter la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes. <http://www.fibrosekystique.ca/fr/blog/semaine-de-la-sante-numerique-miser-sur-la-technologie-pour-faciliter-la-transition-des-soins-pediatriques-aux-soins-pour-adultes/>

Fibrose kystique Canada. (2019, 25 octobre). Transition vers les soins pour adultes.

<http://www.fibrosekystique.ca/fr/blog/transition-vers-les-soins-aux-adultes/>

Fibrose kystique Canada. (2020). Rapport de données annuel 2019.

<https://www.cysticfibrosis.ca/registry/RapportsDeDonneesAnnuel2019.pdf>

Fibrose kystique Canada. (s.d.). Assurer la transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes.

<https://www.fibrosekystique.ca/about-cf/programme-educatif-virtuel-a-lintention-des-patients-et-des-soignants/transitioning-from-pediatric-to-adult-care>

Fibrose kystique Canada. (s.d.). Ressources.

<https://www.fibrosekystique.ca/nos-programmes/ressources>

Stanford Medicine. (s.d.). The cystic fibrosis center at Stanford.

<https://med.stanford.edu/cfcenter/education.html>



**Institut universitaire de cardiologie
et de pneumologie de Québec – Université Laval**

2725, chemin Sainte-Foy

Québec (Québec)

G1V 4G5

418 656-8711

iucpq.qc.ca