

DES RÉPONSES DE PROFESSIONNELS

Le comité du réseau Tousse ensemble a demandé aux parents de partager avec nous les questions qu'ils se posent couramment au sujet de la maladie et leurs enfants atteints de fibrose kystique. À la suite, les membres de la clinique FK de l'hôpital Sainte-Justine ont généreusement pris le temps de répondre à ces questionnements. Nous avons le plaisir de vous en faire part. Nous remercions grandement les professionnels de l'hôpital Sainte-Justine pour leur collaboration.

Bonne lecture !

MÉDICAL

1. Quand devrions-nous nous inquiéter de la santé de notre enfant ? Quels sont les symptômes pour commencer les antibiotiques ou pour consulter ?

En fibrose kystique, on recommande d'administrer un traitement d'antibiotiques lors des rhumes à titre préventif. Une toux grasse fréquente sur une période de 48 heures, avec ou sans sécrétions colorées, est un critère pour amorcer le traitement à base d'antibiotiques. Cependant, pour toute situation qui suscite une inquiétude ou un doute, n'hésitez pas à communiquer avec votre équipe traitante à la clinique FK.

2. Est-ce que c'est mauvais pour mon enfant de prendre autant d'antibiotique ? Y a-t-il une limite ou une façon de prévenir les éventuelles tolérances aux antibiotiques ?

On recommande d'administrer un traitement d'antibiotiques à titre préventif lors des rhumes. Une toux grasse fréquente pendant une période de 48 heures, avec ou sans sécrétions colorées, est un critère pour amorcer le traitement à base d'antibiotiques. Cependant, pour toute situation qui suscite une inquiétude ou un doute, n'hésitez pas à communiquer avec votre équipe traitante à la clinique FK.

3. Est-ce normal docteur ? Maux de ventre, gaz, selle molle, cheveux fins, ventre gonflé... Est-ce qu'il y a certaines particularités anatomiques aux enfants FK dont nous ne devons pas nous inquiéter ?

Ces symptômes peuvent être liés à la malabsorption et à la dénutrition. Il est toujours préférable de se référer à la nutritionniste FK qui évaluera avec vous différentes options d'ajustement au traitement et communiquera avec le médecin au besoin. Dans tous les cas, lorsqu'une situation vous inquiète, n'hésitez pas à communiquer avec votre équipe traitante.

4. Quelles sont les bactéries nocives pour mon enfant ?

Notre environnement comporte une panoplie de bactéries différentes. Les rendez-vous planifiés tous les trois mois à la clinique FK permettent une surveillance des bactéries que l'on peut retrouver dans les sécrétions pulmonaires. Cette surveillance nous permet de trouver ou non une bactérie, de l'identifier, puis de la traiter, selon le cas.

5. Comment faire pour réduire le risque d'infection au pseudomonas ?

Il est important de suivre les recommandations de la politique de prévention des infections en FK, par exemple, d'éviter les contacts directs entre personnes FK. Les spas et bains vapeur sont également des endroits à éviter lorsque l'on vit avec la FK. Si votre enfant a une culture positive (+) pour le pseudomonas, administrez les antibiotiques selon la prescription, avec un horaire régulier, et évitez le plus possible d'oublier des doses.

6. Puis-je faire quelque chose pour protéger mon enfant lors de la saison des rhumes et des gripes ?

La première règle à suivre est de toujours respecter les mesures d'hygiène de base, soit le lavage des mains. Si un membre de la famille ou un proche présente des symptômes, rappelez-lui de tousser dans le pli de son coude et de se laver les mains après s'être mouché. De plus, une protection vaccinale à jour permet de mieux se défendre contre les différentes infections respiratoires.

7. Y a-t-il des aliments à éviter pour réduire les sécrétions ?

Il n'existe aucune preuve scientifique qui relie un aliment particulier à une augmentation des sécrétions.

8. Y a-t-il d'autres techniques ou médicaments naturels que je peux ajouter à la routine de mon enfant pour l'aider?

Avant d'ajouter un produit naturel au traitement de votre enfant, vérifiez toujours avec l'équipe FK afin de vous assurer qu'il n'y ait pas d'interaction avec d'autres traitements.

ainsi que les sucettes glacées (Pop Sicle™, Mr Freeze™, etc.). Notez cependant que certains bonbons contiennent de l'huile ou d'autres matières grasses dans leur préparation, nécessitant la prise d'enzymes. Finalement, certaines collations pour bébés faites de céréales soufflées peuvent être prises sans enzymes. En conclusion, en cas de doute, vérifiez auprès de votre nutritionniste!

NUTRITION

1. Comment évaluer si mon enfant prend assez d'enzyme à chaque repas et selon la grosseur de son repas?

Suivez toujours la posologie prescrite par le médecin et surveillez les signes de malabsorption. Il est préférable de vérifier avec l'équipe FK avant de faire des modifications de la quantité d'enzymes. Si votre enfant ne reçoit pas assez d'enzymes pour son repas, il aura probablement des effets dans un délai assez rapproché (douleurs abdominales, gaz, selles molles ou liquides et/ou huileuses). Vous pouvez contacter la nutritionniste ou l'infirmière de votre clinique FK pour vous assurer de la bonne posologie avant de faire des changements.

2. Est-ce que c'est grave si mon enfant a pris ses enzymes, mais qu'il ne mange pas son assiette? Devrions-nous lui donner ses enzymes au fur et à mesure qu'il mange pour éviter ce genre de situation?

Il ne faut pas s'inquiéter si cette situation se produit occasionnellement. Si la situation se produit souvent, c'est une bonne idée de commencer le repas en donnant une partie des enzymes prescrites et d'en redonner au cours du repas.

3. Quels aliments, autres que les fruits et légume crus, pouvons-nous donner à notre enfant sans devoir donner d'enzyme? Des bonbons? Du jus de légume?

Tout d'abord, ce ne sont pas seulement les légumes crus qui n'ont pas besoin d'enzymes. Les légumes cuits ou en purée n'en ont pas besoin non plus, pourvu qu'ils ne soient pas accompagnés d'une matière grasse (ex. : cuits dans l'huile, ajout de beurre ou margarine, servis avec trempette ou vinaigrette). Attention : les avocats sont un fruit, mais contiennent beaucoup de matières grasses, il faut donc donner des enzymes avec cet aliment. Les jus de fruits et de légumes n'ont effectivement pas besoin d'enzymes,

AUTRES

1. Qui doit passer un test génétique dans mon entourage?

La test de dépistage génétique en fibrose kystique est effectué par une prise de sang. Les membres de votre famille (frères/sœurs et cousins/cousines des parents) souhaitant avoir des enfants peuvent demander à faire le test afin de déterminer s'ils sont porteurs ou non d'une mutation FK. Fait à noter : pour consentir à un prélèvement génétique, il faut avoir 14 ans et plus.

2. Quand dois-je parler de la fibrose kystique avec mon enfant? Qu'est-ce que je dois éviter de lui dire?

Expliquez les grandes lignes dès que votre enfant commence à poser des questions. Il s'agit de commencer par expliquer les organes touchés, la raison des traitements et l'importance de faire ces derniers pour maintenir une bonne santé. Pour éviter que l'enfant réponde lui-même à ses questions, il est de mise de garder la communication ouverte. Avec l'intégration scolaire, des questionnements supplémentaires surviendront lorsque votre enfant prendra conscience d'une certaine différence avec les autres amis. Nous suggérons de discuter avec votre enfant afin de le préparer aux questions des amis de l'école. Au besoin, vous pourriez impliquer l'enseignant. Ce dernier peut faire une présentation en la classe afin de normaliser la différence et d'expliquer brièvement la condition de votre enfant. Évitez de mettre l'accent et/ou de discuter du pronostic/espérance de vie et des limites que la maladie peut engendrer. Mettez davantage l'accent sur le fait qu'un enfant FK peut suivre le même parcours que les jeunes de son âge.

3. Mon enfant pourra-t-il aller en garderie?

Oui, votre enfant pourra intégrer la garderie et suivre un parcours scolaire, comme tous les enfants de son âge.