

Fibrose kystique et santé mentale (FK) :
*Lignes directrices en matière de santé mentale
dans le domaine de la FK et des soins de santé
mentale dans la pratique*

Résultats d'apprentissage

À la fin de ce module, vous devriez être en mesure de :

- **Différencier** et **discuter** des principes de l'énoncé de consensus élaborés par le Comité international de la santé mentale en présence de fibrose kystique
- **Coordonner** et **travailler au sein** d'une équipe multidisciplinaire pour obtenir des soins de santé mentale efficaces des patients atteints de FK tout au long de leur vie.
- **Naviguer** dans les services et ressources de santé mentale offerts aux patients atteints de FK

Aperçu du module

Ce module comporte deux composantes :

- **Partie 1** : Les lignes directrices en matière de santé mentale en présence de FK
- **Partie 2** : Soins de santé mentale dans la pratique: un cadre de réponse pour tous les membres de l'équipe de FK

Comité directeur expert

Dre **Anna M. Georgiopoulos**, *professeure agrégée de psychiatrie, Harvard Medical School et psychiatre consultante, programme de fibrose kystique de l'hôpital général du Massachusetts*

La Dre Georgiopoulos est une psychiatre pour adultes, enfants et adolescents, et une psychiatre de consultation-liaison qui travaille avec le Programme de fibrose kystique de l'Hôpital général du Massachusetts (Boston, États-Unis) depuis 2005 pour promouvoir la résilience psychiatrique et des résultats médicaux optimaux. La Dre Georgiopoulos a présidé des groupes de travail pour les déclarations consensuelles de la CF Foundation/European CF Society pour le dépistage et le traitement de la dépression et de l'anxiété et les modèles de lignes directrices de prestation de soins palliatifs de la CF Foundation, et elle est chercheuse coprincipale pour les essais cliniques en santé mentale et en soins palliatifs en présence de FK. Elle dirige le sous-groupe d'éducation et de formation du comité consultatif en matière de santé mentale de la CF Foundation, copréside le Junior Investigator Award for Clinical Research à la North American CF Conference et siège au CF Foundation Data Safety Monitoring Board et au European CF Society Mental Health Working Group. En 2018, elle a reçu le prix Mattingly Leadership in Mental Health Care de la CF Foundation. La Dre Georgiopoulos a eu le grand plaisir de rencontrer des membres de la communauté de la FK et des équipes de soins de la FK dans six villes australiennes lors de la Tournée de présentation sur la santé mentale en présence de FK en Australie.

Dre **Lucy Holland** (PhD). *Membre adjointe, Université Queensland de la technologie. Travailleuse sociale accréditée, accompagnatrice et conseillère professionnelle, Simplify Consulting, Australie.*

Lucy est une clinicienne accréditée en travail social, coach professionnelle, consultante et universitaire qui travaille en santé et en santé des adolescents depuis plus de 15 ans. En tant que travailleuse sociale principale, Lucy a travaillé avec des individus et des familles dans des secteurs de la santé tertiaire et communautaire, dans des contextes aigus, de traumatisme et communautaires. Lucy travaille également comme conseillère professionnelle en santé et en santé des adolescents par le biais de son entreprise Simplify Consulting. Lucy possède une vaste expérience en enseignement universitaire et en recherche en santé des adolescents, en soins intégrés, en éducation professionnelle, en méthodes mixtes et en recherche et évaluation des systèmes de santé. Lucy a récemment obtenu un doctorat en santé publique qui a examiné l'optimisation des soins pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de fibrose kystique. Lucy est passionnée par le travail à l'intersection entre la pratique et la recherche pour favoriser l'efficacité du développement, de la prestation et de l'évaluation des services de santé. Elle s'engage à assurer des approches sensées, axées sur le consommateur et humanistes en matière de recherche et de soins qui priorisent un véritable partenariat avec le consommateur.

Anthony Talbot, *psychologue clinique, Melbourne, Victoria, Australie*

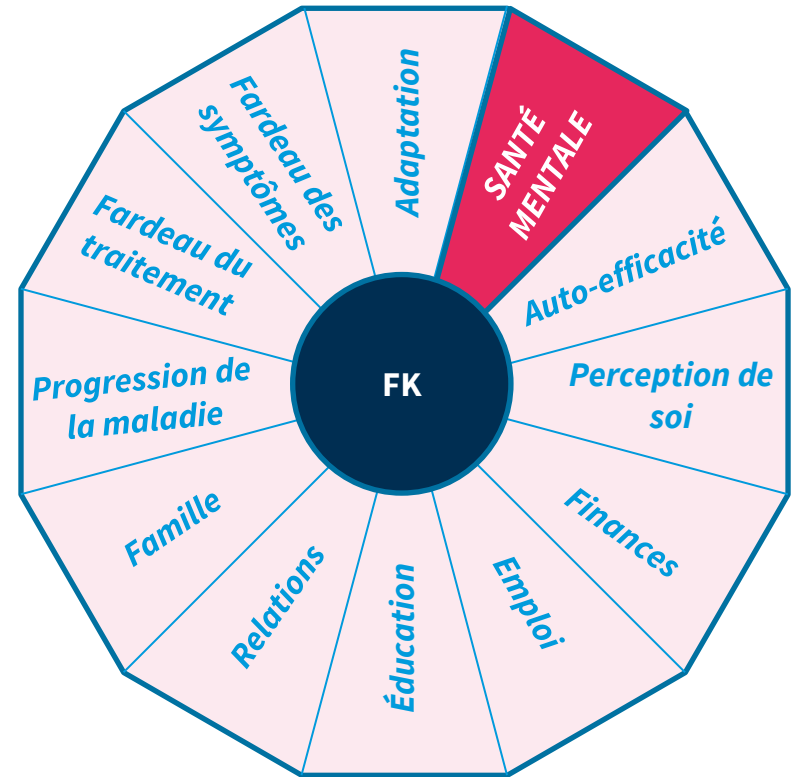
Anthony est un psychologue clinique qui travaille dans le domaine des soins en FK à l'Alfred depuis dix ans. Il travaille avec des patients atteints de FK présentant une gamme de préoccupations psychologiques, souvent dans le contexte d'une maladie importante, d'un décès et d'une détresse compréhensible. Son approche est d'explorer les propres objectifs d'une personne pour atteindre un bien-être physique et mental dans un contexte plus large de sa vie, de ses relations, de ses valeurs et de ses forces. La psychothérapie soutient idéalement l'adaptation, améliore la gestion comportementale des maladies chroniques, les nouvelles capacités d'adaptation et renforce la confiance pour apporter des changements. Son approche intègre la thérapie cognitivo-comportementale, la pleine conscience, le développement en cours de vie et la psychothérapie existante. Il possède une expérience en matière d'abandon du tabac. Les autres intérêts comprennent la perte et le deuil, l'entrevue motivationnelle, les transitions de développement et l'identité sexuelle.

Les lignes directrices en matière de santé mentale en présence de FK

Partie 1

La santé mentale fait partie intégrante des résultats globaux en matière de santé en présence de FK

- **Les personnes atteintes de FK sont touchées par un vaste éventail de facteurs biopsychosociaux étroitement liés** qui évoluent tout au long de leur vie et influencent leur santé physique et leur bien-être.¹⁻³
- La santé mentale est l'un de ces facteurs.¹⁻³ **La prévalence et l'impact des problèmes de santé mentale dans la communauté de la FK ont été de plus en plus reconnus au cours des dernières années.**²
- La FK continue d'être l'une des affections chroniques les plus difficiles à prendre en charge, et les personnes qui en sont atteintes sont exposées à un risque plus élevé de détresse psychologique². À l'inverse, les symptômes psychologiques chez les personnes atteintes de FK sont associés à des résultats de santé plus défavorables, à une pire qualité de vie liée à la santé et à une mortalité plus élevée^{2,4}.



1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92 3. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 4. Reno K, et coll. Mental Health in Cystic Fibrosis Quality Improvement Change Package. Août 2020.

Des lignes directrices en matière de santé mentale sont disponibles pour la FK

Les lignes directrices sur la santé mentale en présence de FK ont été élaborées en réponse à la prévalence plus élevée de la dépression et de l'anxiété dans la communauté de la FK.¹

« Les enquêtes évaluant la dépression et l'anxiété chez les personnes atteintes de [FK] et leurs aidants indiquent des symptômes élevés de ces problèmes de santé mentale dans cette population. Pour répondre à cette préoccupation, un groupe multidisciplinaire d'experts s'est réuni pour élaborer des recommandations consensuelles pour l'identification et le traitement de la dépression et de l'anxiété dans le contexte des soins de la FK. »¹

- Cystic Fibrosis Foundation

1. Cystic Fibrosis Foundation. Screening & Treating Depression & Anxiety Guidelines [Internet]. Disponible à l'adresse : <https://www.cff.org/Care/Clinical-Care-Guidelines/Screening-and-Treating-Depression-and-Anxiety-Guidelines> [consulté en juin 2023].

Des lignes directrices sur la santé mentale sont disponibles pour la FK (suite)

Le **Comité international de la santé mentale en présence FK (ICMH)** était composé d'un groupe d'experts comprenant des médecins, des psychologues, des psychiatres, des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des patients et des parents.¹ Leur objectif était de changer la pratique clinique afin d'améliorer les résultats en matière de santé mentale pour les personnes atteintes de FK.²

En tant que l'un des nombreux éléments des soins de santé mentale efficaces, les lignes directrices contribuent à :

- Aider les équipes de la FK à identifier les patients/parents qui ont besoin d'aide et permettre une intervention en temps opportun¹
- Aider les équipes de la FK à avoir l'assurance que le bien-être psychosocial est évalué, au moins à un niveau de base, une fois par année¹
- Être un ajout précieux aux services de soins psychosociaux disponibles, y compris les interactions continues et individuelles que les fournisseurs de soins de santé psychosociaux ont déjà avec les patients.¹

1. Havermans T, Staab D. Thorax 2016;71(1):1-2. 2. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.

Les lignes directrices comprennent quinze recommandations reposant sur quatre thèmes¹

Utilisez les boutons ci-dessous pour explorer ces thèmes plus en détail. Le bouton d'accueil  vous ramènera à ce menu :

Prévention

Dépistage

Évaluation clinique

Intervention

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Recommandations des lignes directrices : PRÉVENTION

Les recommandations sur la **prévention** visent à fournir suffisamment d'information et d'éducation pour aider les personnes de la communauté de la FK à développer des compétences d'adaptation et de prise en charge de la maladie. Des exemples et des détails supplémentaires seront explorés dans les écrans suivants.

Recommandations¹

1	Pour toutes les personnes atteintes de FK et les aidants , fournir une éducation continue et des interventions préventives/de soutien adaptées à leur âge et à leur état pathologique, <i>p. ex., formation sur la gestion du stress et le développement de compétences d'adaptation</i>
2	Pour toutes les personnes atteintes de FK subissant des procédures médicales , offrir des approches comportementales pour réduire le risque de détresse

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Les efforts de prévention aident à empêcher les problèmes de santé mentale émergents à devenir des troubles cliniques

Les personnes atteintes de FK et leurs aidants doivent se voir offrir de l'éducation et des interventions de soutien pour promouvoir des capacités d'adaptation efficaces et la prise en charge de la maladie.^{1,2} Cela peut être aussi simple qu'un document éducatif.^{1,2}

Les stratégies de prévention doivent **encourager les personnes à comprendre et à savoir comment prendre en charge** leur santé physique et mentale.^{1,2}



Utiliser une approche sensible et empathique, en prêtant attention au fonctionnement individuel et familial.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Exemples de stratégies pour prévenir les problèmes de santé mentale^{1,2}

S'engager dans leurs soins médicaux

Compléter les traitements pour la FK et traiter les symptômes physiques tôt, car ils ont un lien bidirectionnel avec la dépression/l'anxiété

Adopter une bonne hygiène du sommeil

Faire de l'exercice tous les jours

Les personnes physiquement actives présentent un risque réduit de dépression/d'anxiété

Prendre des mesures pour contrôler le stress

p. ex., respiration contrôlée, méditation, yoga

Aller à l'extérieur, au soleil

L'exposition quotidienne peut atténuer les symptômes de dépression/d'anxiété

Communiquer avec la famille et les amis de confiance

Adopter un régime alimentaire équilibré

Planifier des activités agréables et rester impliqué

Promouvoir une communication ouverte avec l'équipe de FK

Il est important de comprendre quels sont les défis à relever

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Améliorer la résilience peut contribuer de façon significative à des capacités d'adaptation positives

Résilience : processus d'adaptation adéquate dans des circonstances négatives ou un stress important.^{1,2}

La résilience peut être un outil puissant pour faire face à l'incertitude qui accompagne la FK.

Le renforcement de la résilience aide à se protéger contre les facteurs de risque de biopsychosociaux associés à la FK et à maintenir la qualité de vie à long terme des patients et de leurs aidants.¹

La résilience implique des comportements, des pensées et des actions qui peuvent être appris et développés avec le temps et l'intentionnalité.²

1. Muther EF, et coll. *Pediatr Pulmonol* 2018;53(S3):S86-S92. 2. American Psychological Association. Building Your Resilience [Internet]. Disponible à l'adresse : <https://www.apa.org/topics/resilience> [consulté en juin 2023].



Exemples de stratégies pour améliorer la résilience^{1,2}

- **Établir des liens** – prioriser les relations, accepter le soutien, se joindre à des groupes
- **Favoriser le mieux-être** – soins personnels, méditation ou mouvements méditatifs (p. ex., Tai Chi)
- **Adopter une pensée saine** – optimisme, perception positive de soi, accepter le changement, se concentrer sur ce qui peut être contrôlé, une vue d'ensemble, rechercher des preuves d'apprentissage et de croissance personnelle
- **Trouver un objectif** – faire du bénévolat, prendre des mesures décisives (p. ex., agir sur les problèmes plutôt que de souhaiter les voir disparaître), établir des objectifs réalistes et prendre des mesures cohérentes envers eux
- **Adaptation spirituelle positive** – utiliser les croyances spirituelles pour trouver du réconfort/soutien et rendre les expériences significatives (a été associé à une meilleure observance du traitement et à de meilleurs résultats de santé pour les patients et les soignants).

1. Muther EF, et coll. *Pediatr Pulmonol* 2018;53(S3):S86-S92. 2. American Psychological Association. Building Your Resilience [Internet]. Disponible à l'adresse : <https://www.apa.org/topics/resilience> [consulté en juin 2023].



Un plan d'adaptation peut être une mesure préventive utile pour l'anxiété procédurale

L'élaboration d'un plan d'adaptation peut aider à réduire le stress et l'anxiété associés aux interventions médicales potentiellement douloureuses.¹ Cela peut comprendre la relaxation, l'imagerie, le massage ou les interventions pharmacologiques.^{1,2}

Pour les parents ou les enfants atteints de FK, les stratégies peuvent inclure :^{1,2}

- **Apprendre les détails de la procédure** pour préparer l'enfant, avec des renseignements adaptés à son âge et à sa compréhension
- Pour les enfants plus jeunes, il peut être bénéfique de « **jouer** » à **une intervention** avant la procédure
- Offrir une **distraction**, comme des jeux ou un jouet préféré
- Enseigner aux enfants à **respirer lentement ou la contrôler** et d'autres techniques d'apaisement
- **Modéliser un comportement calme et adapté** – les jeunes enfants, en particulier, suivront l'exemple de leurs parents.
- **Impliquer progressivement les enfants dans le processus de prise de décision médicale** à mesure qu'ils vieillissent.



Les enfants ont besoin de renseignements clairs et honnêtes – en tant que professionnel de la santé, vous pouvez aider les parents à trouver les mots appropriés pour l'enfant.²

1. Cystic Fibrosis Western Australia. Procedural Anxiety Factsheet [Internet]. Disponible à l'adresse : <https://www.cfa.org.au/news/optimising-resilience/> [consulté en juin 2023]. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-S78.



Recommandations des lignes directrices : DÉPISTAGE

La deuxième zone de recommandation fournit des conseils sur la façon et le moment d'offrir un dépistage de la santé mentale aux personnes de la communauté de la FK. De plus amples détails seront explorés dans les écrans suivants.

Recommandations¹

3	Les enfants atteints de FK âgés de 7 à 11 ans doivent être évalués cliniquement pour la dépression et l'anxiété lorsque les scores de dépression ou d'anxiété de l'aidant sont élevés , ou lorsque des symptômes significatifs de dépression ou d'anxiété chez l'enfant sont signalés ou observés par les patients, les aidants ou les membres de l'équipe multidisciplinaire de la FK
4	Dépister chaque année la dépression et l'anxiété avec le PHQ-9 et le GAD-7 pour les adolescents et les adultes atteints de FK (12 ans à l'âge adulte)
5	Offrir un dépistage annuel de la dépression et de l'anxiété à au moins un aidant principal d'enfants et d'adolescents atteints de FK (âgés de 0 à 17 ans) en utilisant l'une des approches suivantes : <ul style="list-style-type: none">▸ Dépistage avec PHQ-9 et GAD-7▸ Dépistage avec PHQ-8 et GAD-7▸ Dépistage avec PHQ-2 et GAD-2

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Le dépistage systématique avec les PHQ-9 et GAD-7 assure la fiabilité et la normalisation des soins¹

Ces outils de dépistage sont **gratuits, brefs et fiables**, avec des scores limites optimaux pour la détection des symptômes psychologiques.^{1,2}

Le dépistage doit généralement être effectué par un spécialiste en santé mentale (p. ex., travailleur social agréé, psychologue, psychiatre); cependant, il peut également être effectué par d'autres fournisseurs (p. ex., infirmière, omnipraticien) avec une formation supplémentaire.¹



Avant l'administration, assurez-vous que le patient comprend la raison d'être du dépistage des problèmes de santé mentale.¹

DÉPRESSION :
Questionnaire sur la santé du patient 9 (PHQ-9)

ANXIÉTÉ :
Trouble anxieux général 7 éléments (GAD-7)

QUESTIONNAIRE SUR LA SANTÉ DU PATIENT-9 (PHQ-9)

Si vous avez des problèmes de santé mentale, indiquez la fréquence avec laquelle vous avez eu ces problèmes pendant les 2 semaines précédentes.

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque tous les jours	Tous les jours
1. Peu d'intérêt ou plaisir à faire des choses	0	1	2	3	4
2. Se sentir épuisé(e), épuisé(e), épuisé(e)	0	1	2	3	4
3. Difficulté à se concentrer sur ce que vous faites	0	1	2	3	4
4. Peu de sommeil	0	1	2	3	4
5. Manque d'énergie	0	1	2	3	4
6. Perte d'appétit ou gain de poids non désiré	0	1	2	3	4
7. Difficulté à se concentrer sur ce que vous faites	0	1	2	3	4
8. Sentiments de tristesse ou d'espoir	0	1	2	3	4
9. Pensées de nuire à soi-même	0	1	2	3	4

Plus de problèmes = 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1, 0

GAD-7

Si vous avez des problèmes de santé mentale, indiquez la fréquence avec laquelle vous avez eu ces problèmes pendant les 2 semaines précédentes.

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque tous les jours	Tous les jours
1. S'inquiéter excessivement de choses	0	1	2	3	4
2. Éprouver de la difficulté à se concentrer	0	1	2	3	4
3. Éprouver de la difficulté à se relaxer	0	1	2	3	4
4. Éprouver de la difficulté à dormir	0	1	2	3	4
5. Éprouver de la difficulté à se concentrer	0	1	2	3	4
6. Éprouver de la difficulté à se concentrer	0	1	2	3	4
7. Avoir peur que quelque chose arrive	0	1	2	3	4

(For flow coding: Total Score = 0 + 0 + 0 + 0 + 0 + 0 + 0)

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



PHQ-9

Pour utiliser le questionnaire PHQ-9, attribuez des scores à chaque réponse en fonction des valeurs indiquées ci-dessous, puis additionnez-les pour créer le score total du patient.

- Pas du tout = 0
- Plusieurs jours = 1
- Plus de la moitié des jours = 2
- Presque tous les jours = 3

Interprétation des scores :¹

- **0 à 4** : aucun symptôme/symptôme minimal
- **5 à 9** : légère dépression
- **10 à 14** : dépression modérée
- **15** : dépression grave

QUESTIONNAIRE SUR LA SANTÉ DU PATIENT-9 (PHQ-9)

Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été dérangé(e) par les problèmes suivants?
(Utilisez un « ✓ » pour indiquer votre réponse)

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de sept jours	Presque tous les jours
1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire des choses	0	1	2	3
2. Se sentir triste, déprimé(e) ou désespéré(e)	0	1	2	3
3. Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou trop dormir	0	1	2	3
4. Se sentir fatigué(e) ou avoir peu d'énergie	0	1	2	3
5. Peu d'appétit ou trop manger	0	1	2	3
6. Mauvaise perception de vous-même — ou vous pensez que vous êtes un perdant ou que vous n'avez pas satisfait vos propres attentes ou celles de votre famille	0	1	2	3
7. Difficultés à se concentrer sur des choses telles que lire le journal ou regarder la télévision	0	1	2	3
8. Vous bougez ou parlez si lentement que les autres personnes ont pu le remarquer. Ou au contraire — vous êtes si agité(e) que vous bougez beaucoup plus que d'habitude	0	1	2	3
9. Vous avez pensé que vous seriez mieux mort(e) ou pensé à vous blesser d'une façon ou d'une autre	0	1	2	3

For office coding: 0 + + +
 =Total Score:

Si vous avez coché au moins un des problèmes nommés dans ce questionnaire, répondez à la question suivante : dans quelle mesure ce(s) problème(s) a-t-il (ont-ils) rendu difficile(s) votre travail, vos tâches à la maison ou votre capacité à bien vous entendre avec les autres?

Pas du tout difficile(s)	Plutôt difficile(s)	Très difficile(s)	Extrêmement difficile(s)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mis au point par les D^r Robert L. Spitzer, Janet B. Williams et Kurt Kroenke et collègues, et une bourse d'étude de Pfizer Inc. Aucune permission requise pour reproduire, traduire, afficher or distribuer.

D'après <https://multiculturalmentalhealth.ca/clinical-tools/screening-for-common-mental-disorders/>
[Consulté en juin 2023]

1. Smith, B.A. et coll. *Pediatr Pulmonol* 2016;51(S44):S71-78.



GAD-7

Pour utiliser le GAD-7, additionnez les chiffres en fonction de la réponse du patient pour créer son score total.

Interprétation des scores : 1

- **0 à 4** : aucun symptôme/symptôme minimal
- **5 à 9** : légère anxiété
- **10 à 14** : anxiété modérée
- **15** : anxiété grave

GAD-7

Au cours des 14 derniers jours, à quelle fréquence avez-vous été dérangé(e) par les problèmes suivants?	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié des jours	Presque tous les jours
<i>(Utilisez un « ✓ » pour indiquer votre réponse)</i>				
1. Sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension	0	1	2	3
2. Incapable d'arrêter de vous inquiéter ou de contrôler vos inquiétudes	0	1	2	3
3. Inquiétudes excessives à propos de tout et de rien	0	1	2	3
4. Difficulté à se détendre	0	1	2	3
5. Agitation telle qu'il est difficile de rester tranquille	0	1	2	3
6. Devenir facilement contrarié(e) ou irritable	0	1	2	3
7. Avoir peur que quelque chose d'épouvantable puisse arriver	0	1	2	3

(For office coding: Total Score T___ = ___ + ___ + ___)

Mis au point par les D^r Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke et collègues, grâce à une bourse de Pfizer Inc. Aucune permission requise pour reproduire, traduire, afficher ou distribuer.

D'après <https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/GAD-7-fran%C3%A7ais.pdf>
[Consulté en juin 2023]

1. Smith, B.A. et coll. *Pediatr Pulmonol* 2016;51(S44):S71-78.



Lors du dépistage chez les aidants, deux approches alternatives peuvent également être envisagées

Si les ressources sont limitées dans un centre de FK, les lignes directrices recommandent d'utiliser des versions abrégées du PHQ-9 et du GAD-7 pour le dépistage chez l'aidant.¹

Option 1 :

- Dépister la dépression avec **PHQ-8** – omet la question sur l'automutilation (si les scores sont élevés, cela peut être demandé pendant l'évaluation clinique).
- Dépister l'anxiété avec le **GAD-7**.

Option 2 :

- Dépister la dépression avec le **PHQ-2** – couvre uniquement les éléments sur l'humeur maussade et l'anhédonie.
- Dépister l'anxiété avec le **GAD-2** – ne couvre que les éléments sur la sensation d'anxiété/de nervosité et sur l'incapacité à arrêter/contrôler les inquiétudes.
- Il s'agit de processus en deux étapes qui ne détectent que les fonctions de base. Des scores élevés peuvent justifier un dépistage complet par l'équipe de FK ou une orientation vers un médecin de premier recours pour évaluation.

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



L'approche du dépistage dépendra de chaque équipe de FK et des ressources disponibles

Chaque équipe de FK aura un système différent qui lui convient le mieux, et cela dépendra souvent de la disponibilité des ressources spécialisées en santé mentale.¹ Certaines peuvent effectuer un dépistage dans le cadre d'une évaluation plus large de la FK, tandis que d'autres peuvent l'effectuer comme une consultation avec une orientation à l'extérieur de l'équipe de FK, au besoin.

Il est essentiel que les parcours de soins et d'orientation soient établis *avant* la mise en œuvre d'un programme de dépistage.¹



Cela implique d'identifier les rôles et les responsabilités, d'élaborer du matériel éducatif, de créer et de tenir à jour une liste de sources d'orientation et d'établir un plan de sécurité contre le suicide.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Il est important de ne pas effectuer de dépistage à tout prix.

Peu importe l'approche, le dépistage ne doit pas simplement être mis en œuvre comme un exercice de dépistage avec « case à cocher » – il ne sert à rien de dépister quelqu'un sans un plan clair de ce que l'on va faire des résultats.

En plus de la mise en œuvre d'une évaluation de la santé mentale de routine dans les soins pour la FK, la possibilité d'intégrer une surveillance continue de la santé mentale dans les interactions existantes entre le patient et le prestataire de soins de santé devrait également être envisagée.



Recommandations des lignes directrices : ÉVALUATION CLINIQUE

La troisième zone de recommandation conseille les prochaines étapes pour ceux qui révèlent des symptômes élevés pendant le processus de dépistage :

Recommandations¹

6	Tout traitement pour la dépression et l'anxiété chez les personnes atteintes de FK et les soignants doit être basé sur un diagnostic clinique <ul style="list-style-type: none">▸ Un prestataire de soins de santé ayant la formation et l'expertise appropriées doit évaluer la signification clinique des scores élevés de dépistage et des symptômes présentés pour effectuer un diagnostic différentiel avant d'instaurer le traitement
7	Pour les soignants des personnes atteintes de FK qui présentent des symptômes cliniquement significatifs de dépression/anxiété, orientez les patients vers les services de soins primaires ou de santé mentale après l'évaluation initiale avec l'équipe de FK.

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Après un dépistage de santé mentale de niveau élevé, une évaluation clinique doit être effectuée avant l'instauration du traitement¹

Un professionnel de la santé mentale dûment formé et agréé doit effectuer le diagnostic clinique de santé mentale.¹

L'objectif est d'identifier la **présence, la durée et la gravité des symptômes de santé mentale**, ainsi que les **antécédents** et les **facteurs de risque** de dépression/anxiété.¹

Il doit évaluer¹ :

- La santé physique, y compris la FK et d'autres affections
- Les antécédents de dépression ou d'anxiété
- Le traitement et la réponse antérieurs
- Les antécédents familiaux de maladies psychiatriques
- Comorbid psychiatrique diagnoses.



Les personnes présentant un risque positif de suicide doivent être suivies immédiatement par un expert en santé mentale désigné.¹

La planification de la sécurité en cas de suicide sera abordée dans la section suivante.

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Envisager un diagnostic différentiel propre à la FK pendant l'évaluation

Le diagnostic différentiel fait référence au processus d'exclure d'autres affections potentielles qui partagent des symptômes semblables à ceux identifiés pendant le dépistage. Un diagnostic différentiel psychiatrique peut comprendre un trouble bipolaire, un trouble de stress post-traumatique, un délire ou une toxicomanie.^{1,2}

Certains symptômes peuvent être attribuables à la FK elle-même et peuvent exacerber ou imiter la dépression et l'anxiété. Il est important de prendre en considération le contexte individuel des facteurs liés à la maladie comme la **douleur**, la **carence en vitamine D**, la **faible énergie/fatigue**, la **dyspnée**, la **perte de poids** et les **troubles du sommeil**.

Qu'en est-il des aidants?

Il est recommandé aux aidants d'être évalués et traités à l'extérieur de l'équipe de FK. Cela est dû au fait que l'ICMH reconnaît que la majorité des centres pour la FK n'auront pas les ressources nécessaires pour traiter la dépression parentale et l'anxiété.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Recommandations des lignes directrices :

INTERVENTION (1/4)

La quatrième et dernière recommandation appuie les interventions en fonction de la gravité des symptômes :

Recommandations¹

8	<p>Pour toutes les personnes atteintes de FK et présentant des symptômes de dépression/anxiété, fournir un modèle de soins flexible et échelonnés d'intervention clinique élaboré et mis en œuvre en étroite collaboration avec :</p> <ul style="list-style-type: none">▸ Les patients et les soignants,▸ L'équipe multidisciplinaire de la FK et▸ Les autres prestataires de traitement ou consultants, comme des spécialistes en soins primaires ou en santé mentale. <p>→ Les équipes de FK doivent identifier qui sera responsable d'amorcer et de coordonner les soins et de surveiller les effets du traitement.</p>
9	<p>Chez les enfants atteints de FK âgés de 7 à 11 ans souffrant de dépression ou d'anxiété cliniquement significative, des interventions psychologiques fondées sur des données probantes doivent être prodiguées comme traitement de première intention.</p>

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Recommandations des lignes directrices :

INTERVENTION (2/4)

La quatrième et dernière recommandation appuie les interventions en fonction de la gravité des symptômes :

Recommandations¹

10	Pour les personnes atteintes de FK âgées de 12 ans à l'âge adulte souffrant de dépression légère ou de symptômes d'anxiété, éduquez -les sur la dépression/l'anxiété, les interventions préventives ou de soutien et le dépistage lors de la prochaine visite à la clinique.
11	Pour les personnes atteintes de FK âgées de 12 ans à l'âge adulte souffrant de dépression ou d'anxiété modérée , offrir ou fournir une orientation pour des interventions psychologiques fondées sur des données probantes , y compris la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) ou la thérapie interpersonnelle (TIP). Lorsque l'intervention psychologique n'est pas disponible, qu'elle a été refusée ou qu'elle n'est pas entièrement efficace, un traitement antidépresseur doit être envisagé.
12	Pour les personnes atteintes de FK âgées de 12 ans à l'âge adulte souffrant de dépression grave , utiliser des interventions psychologiques fondées sur des données probantes combinées et une pharmacothérapie antidépressive .

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Recommandations des lignes directrices :

INTERVENTION (3/4)

La quatrième et dernière recommandation appuie les interventions en fonction de la gravité des symptômes :

Recommandations¹

13	<p>Pour les personnes atteintes de FK âgées de 12 ans à l'âge adulte souffrant d'anxiété grave, offrir une TCC basée sur l'exposition.</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Lorsque la TCC basée sur l'exposition n'est pas disponible, refusée ou pas entièrement efficace, des antidépresseurs peuvent être envisagés
14	<p>Les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) le citalopram, l'escitalopram, la sertraline et la fluoxétine sont des antidépresseurs de première intention appropriés pour la plupart des personnes atteintes de FK, âgées de 12 ans à l'âge adulte, nécessitant une pharmacothérapie</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Il est recommandé de surveiller étroitement les effets thérapeutiques, les effets indésirables, les interactions médicament/médicament et les comorbidités médicales lors du choix d'un antidépresseur et de l'ajustement de sa posologie

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Recommandations des lignes directrices : INTERVENTION (4/4)

La quatrième et dernière recommandation appuie les interventions en fonction de la gravité des symptômes :

Recommandations¹

15	Le lorazépam peut être envisagé pour une utilisation à court terme chez les personnes atteintes de FK présentant des symptômes d'anxiété modérée à grave associés aux procédures médicales , qui n'ont pas répondu aux approches comportementales.
----	--

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Les plans de soins doivent être élaborés en collaboration et adaptés à la personne concernée¹

Le plan de soins doit être fourni par des prestataires de soins de santé mentale adéquatement formés et en fonction des facteurs suivants liés aux patients :¹

Âge	Incapacité fonctionnelle	État médical	Accès au traitement
Innocuité	Scores de dépistage	Antécédents de traitement	Comorbidités psychiatriques
Préférences	Évaluation clinique	Disponibilité des ressources	

Les symptômes concomitants de la FK doivent être traités activement tout en traitant la dépression et l'anxiété.¹ Sachez que les exacerbations pulmonaires peuvent s'aggraver ou imiter la dépression/l'anxiété par le biais de multiples mécanismes biopsychosociaux, notamment la démoralisation, le stress et l'inflammation.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Les interventions recommandées sont basées sur la gravité des symptômes – la psychothérapie est toujours en première intention^{1,2}

Diagnostic provisoire	PHQ-9/GAD-7	Recommandation de traitement de première intention
Aucun symptôme/symptôme minimal	0 à 4	Refaire un dépistage l'année suivante
Légère dépression ou anxiété	5 à 9	Interventions préventives/de soutien, éducation et nouveau dépistage lors de la prochaine visite <ul style="list-style-type: none"> Le clinicien encourage activement le patient à discuter des facteurs de stress de la vie, renforce les stratégies efficaces de résolution de problèmes et d'adaptation et fournit de l'information, des suggestions et des conseils

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Les interventions recommandées sont basées sur la gravité des symptômes – la psychothérapie est toujours de première intention (suite)^{1,2}

Diagnostic provisoire	PHQ-9/GAD-7	Recommandation de traitement de première intention
Dépression ou anxiété modérée	10 à 14	<p>La psychothérapie fondée sur des données probantes, comme la thérapie cognitivo-comportementale ou la thérapie interpersonnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> Les antidépresseurs peuvent être envisagés lorsque les interventions psychologiques sont inaccessibles, non désirées ou inefficaces
Dépression grave	15	<p>Antidépresseurs combinés et psychothérapie fondée sur des données probantes</p>
Anxiété grave	15	<p>Thérapie cognitivo-comportementale basée sur l'exposition</p> <ul style="list-style-type: none"> Les antidépresseurs peuvent être envisagés lorsque les interventions psychologiques sont inaccessibles, non désirées ou inefficaces

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



La thérapie cognitivo-comportementale (TCC)^{1,2}

- Traite les émotions dysfonctionnelles en ciblant les pensées et les comportements interreliés
- Associe les interventions cognitives (remettre en question/remplacer les cognitions négatives) aux principes de modification du comportement (formation sur les compétences)
- Base de données exhaustive pour l'utilisation chez les patients pédiatriques et adultes, et chez certaines populations atteintes de maladies chroniques
- Efficacité démontrée dans le traitement de la dépression et de l'anxiété comorbides
 - L'activation comportementale (planification d'activités agréables) est un élément essentiel du traitement de la dépression
 - L'entraînement à la relaxation et l'exposition graduelle sont des composantes essentielles pour traiter l'anxiété
 - L'éducation et la restructuration cognitive sont la norme pour la dépression et l'anxiété.



La psychothérapie doit tenir compte du contexte et des besoins familiaux d'une personne, particulièrement chez les enfants et les adolescents.²



Le traitement interpersonnel (TIP)^{1,2}

- Intervention limitée dans le temps axée sur la perte, les conflits avec les autres ou les changements dans les rôles sociaux
- Encourage les patients à retrouver le contrôle de l'humeur et du fonctionnement
- Selon la combinaison de traitement où le thérapeute incite le patient à exprimer ses sentiments et à améliorer ses aptitudes de communication et ses habitudes de comportement
- Non indiqué pour le traitement de l'anxiété
- Moins de soutien et d'adoption empiriques par rapport à la TCC.



La psychothérapie doit tenir compte du contexte et des besoins familiaux d'une personne, particulièrement chez les enfants et les adolescents.²



Le PHQ-9 et le GAD-7 peuvent être utilisés pour évaluer et surveiller la réponse au traitement¹

L'objectif est que les symptômes reviennent à la normale et que le fonctionnement s'améliore.¹

Si les symptômes continuent d'être élevés **après 12 semaines, des interventions supplémentaires ou alternatives devraient être offertes** par des professionnels de la santé mentale appropriés et poursuivies jusqu'à ce qu'ils reviennent dans la plage normale.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Dans le cas de la pharmacothérapie, les données appuient les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine (ISRS) en première intention

Les interventions pharmacologiques font partie d'un plan de traitement complet pour la dépression et l'anxiété modérées à graves.^{1,2}

Les ISRS sont efficaces pour la dépression et l'anxiété.^{1,2} Ils sont bien étudiés chez les populations médicalement malades et les contre-indications pour l'utilisation chez les personnes atteintes de FK sont rares.^{1,2}

Les choix initiaux appropriés comprennent habituellement :^{1,2}

- **Citalopram**
- **Escitalopram**
- **Sertraline**
- **Fluoxétine.**



Chez les enfants de 7 à 11 ans, la psychothérapie est toujours en première ligne et une consultation spécialisée doit être obtenue si une pharmacothérapie est envisagée.¹



La pharmacocinétique peut être modifiée dans la FK¹

Un ajustement optimal de la dose nécessite une surveillance étroite.¹



Étant donné que les personnes atteintes de FK peuvent être jeunes, avoir un faible poids, avoir des problèmes médicaux complexes et prendre d'autres médicaments, il est recommandé d'**augmenter graduellement la dose à partir d'une faible dose.**²

Malabsorption, accélération du métabolisme hépatique, variabilité génétique, interactions médicamenteuses, et effets sur la santé mentale signalés par les patients peuvent supporter, dans certains cas, un ajustement de la pharmacothérapie.²



Voir la diapositive suivante pour un guide sur les ISRS dans le traitement de la FK

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Utilisation d'ISRS pour la dépression et l'anxiété chez les adolescents et les adultes atteints de FK¹

ISRS dans la FK	Commencer à faible dose	Aller lentement	Traiter à la dose cible	Plus élevée au besoin	Surveiller les interactions
	Faible dose de départ suggérée pour les personnes atteintes de FK	Augmentation de la dose toutes les 1 à 4 semaines en cas de réponse partielle ou d'absence de réponse	Lorsque GAD-7, PHQ-9 et le fonctionnement reviennent à la normale, continuer la dose cible pendant 1 an, puis envisager de réduire graduellement la dose d'ISRS	Une dose élevée hors indication peut être utile dans certaines circonstances	Exemples dans la FK :
	Insuffisance hépatique?	Effets secondaires?	Symptômes récurrents sans ISRS?	Aucune réponse ou aggravation?	Risque de syndrome sérotoninergique avec le linézolide et les ISRS; utiliser seulement s'il n'y a pas d'alternatives plus sécuritaires
	Maintenir la dose plus faible	Maintenir la dose plus longtemps ou réduire la dose	Envisager un traitement à long terme	Évaluer l'observance; envisager un changement de médicament ou une consultation	
Citalopram	5 à 10 mg/jour	De 5 à 10 mg	20 à 40 mg/jour	80 mg/jour	Augmenter la dose avec lumacaftor Risque d'allongement additif de l'intervalle QTc avec les antifongiques, les macrolides, les quinolones et la méthadone
Escitalopram	2,5 à 5 mg/jour	De 2,5 à 5 mg	10 à 20 mg/jour	40 mg/jour	Augmenter la dose avec lumacaftor
Fluoxétine	5 à 10 mg/jour	De 5 à 10 mg	20 à 60 mg/jour	80 mg/jour	Réduire la dose avec lumacaftor
Sertraline	12,5 à 25 mg/jour	De 12,5 à 25 mg	50 à 200 mg/jour	250 mg/jour	Augmenter la dose avec lumacaftor

1. Smith, B.A. et coll. *Pediatr Pulmonol* 2016;51(S44):S71-78.



La pharmacocinétique peut être modifiée dans la FK (suite)¹

Un ajustement optimal de la dose nécessite une surveillance étroite.¹

Lorsqu'une pharmacothérapie pour la dépression ou l'anxiété est nécessaire, il est important pour les professionnels de la santé de :

- **Surveiller** les bienfaits thérapeutiques, les effets indésirables et l'état de santé.¹
 - Les changements pulmonaires, gastro-intestinaux, hépatiques, rénaux et nutritionnels sont particulièrement importants dans la FK.
 - Supplémenter la surveillance clinique par la surveillance de la concentration sanguine, le cas échéant.
- **Inform** les cliniciens prescripteurs de tous les médicaments utilisés quotidiennement, en cycle régulier ou utilisés périodiquement pour les exacerbations de la FK, afin de réduire le risque d'interactions médicament/médicament.¹
- **Réduire** graduellement la dose des ISRS après une période prolongée de rémission des symptômes (approx. un an), afin de réduire le risque de rechute et de symptômes physique découlant de l'arrêt du traitement.²

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Les membres appropriés de l'équipe de FK peuvent être formés pour prescrire la pharmacothérapie

Comme le traitement de la dépression ou de l'anxiété par des ISRS est relativement simple à prendre en charge, les membres appropriés de l'équipe de FK peuvent facilement apprendre à les prescrire et à les surveiller.¹

Cela correspond à un modèle de soins collaboratifs (à explorer dans la section suivante) et **favorise l'accès au traitement psychiatrique, la continuité des soins et la compréhension préexistante des aspects non psychiatriques de la prise en charge de la FK.**¹

La consultation psychiatrique devrait continuer d'être offerte aux patients plus complexes.

1. Smith, B.A. et coll. *Pediatr Pulmonol* 2016;51(S44):S71-78.



Les benzodiazépines peuvent être envisagées en cas d'anxiété épisodique modérée à grave liée à la procédure^{1,2}

S'il n'y a pas de réponse aux approches comportementales, le **lorazépam peut être considéré comme un adjuvant utile à court terme** pour réduire l'anxiété liée à la procédure.^{1,2} Les principaux avantages comprennent un début d'action rapide et une courte durée d'action.^{1,2}

Les patients doivent être informés des **conséquences graves d'une mauvaise utilisation**, en particulier en association avec de l'alcool.^{1,2}

Une surveillance étroite et la prudence sont requises chez les personnes présentant :^{1,2}

- Antécédents de toxicomanie
- Antécédents de dépression
- Risque élevé de dépression respiratoire

Autres considérations :

- En raison de l'excrétion rénale, une réduction de la dose peut être nécessaire chez les patients qui présentent une insuffisance rénale.¹
- L'abandon soudain après une utilisation chronique peut entraîner des symptômes de sevrage.²

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Quand une consultation psychiatrique spécialisée est-elle requise?¹

- Lorsque le **diagnostic psychiatrique est incertain**.
- Lorsque la **complexité** du cas dépasse le niveau de formation ou d'expérience de l'équipe de FK.
- Lorsqu'un **risque urgent pour la sécurité** est identifié.
- Lorsque la dépression ou l'anxiété **résiste au traitement**.



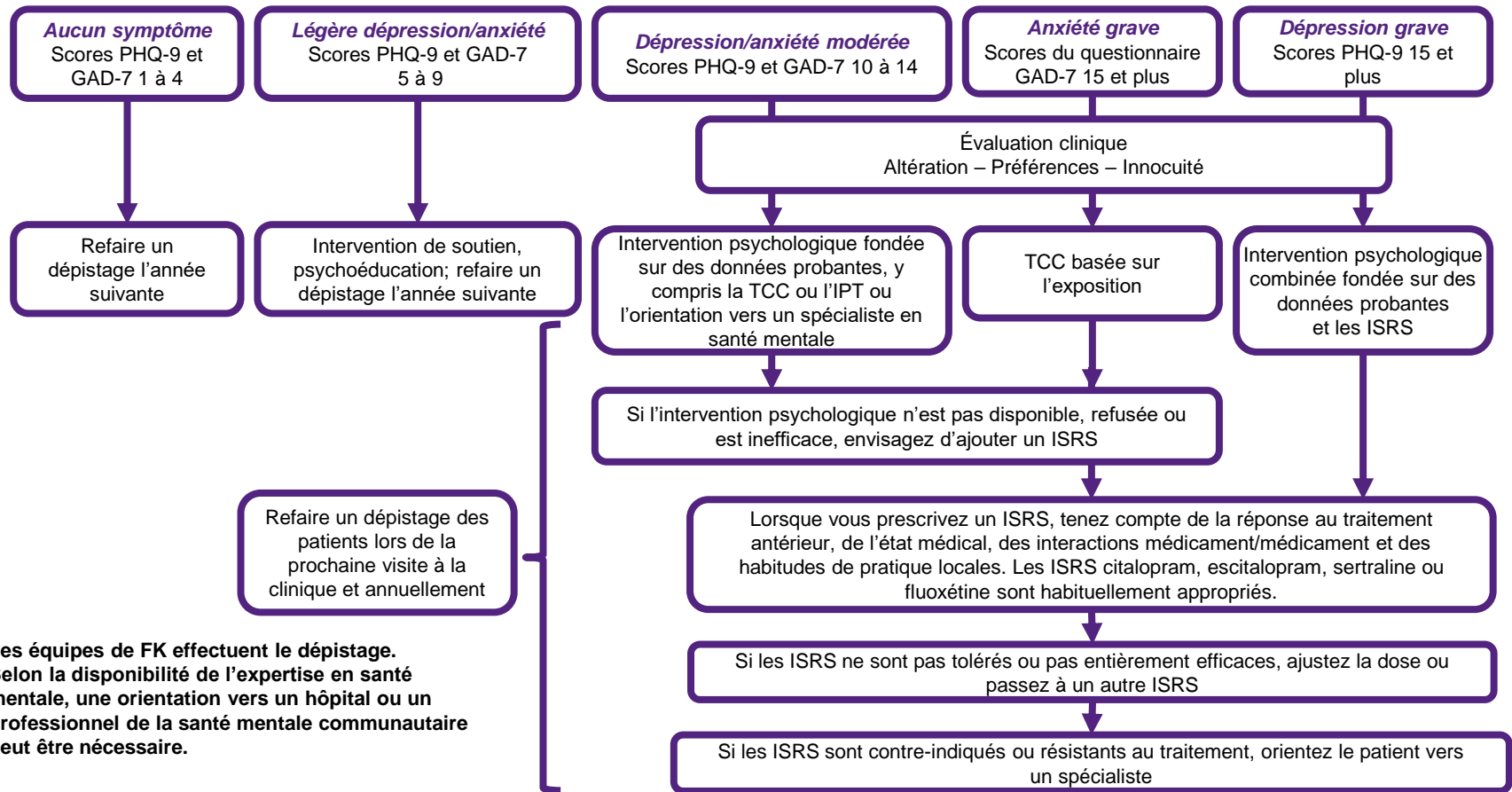
Les équipes de FK doivent toujours travailler en étroite collaboration avec des spécialistes et aider à éduquer les prestataires de soins de santé mentale qui ne sont pas familiers avec la FK.²

Cela garantit que les techniques psychothérapeutiques établies sont adaptées aux besoins biopsychosociaux des personnes atteintes de FK.

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Smith, B.A. et coll. Pediatr Pulmonol 2016;51(S44):S71-78.



Résumé : algorithme de dépistage et de soins pour les personnes atteintes de FK (12 ans et plus)¹

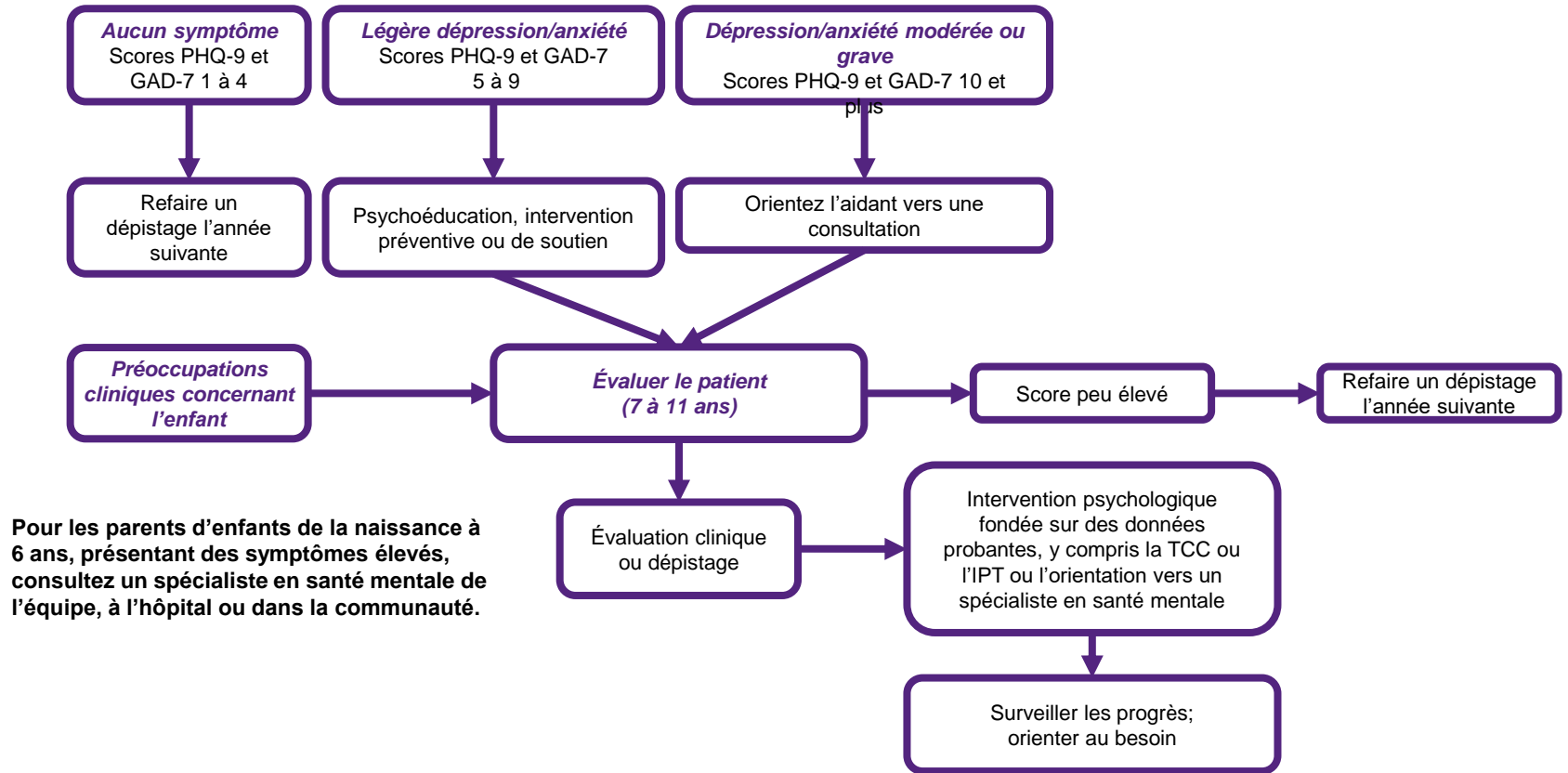


Screening and treatment of depression and anxiety: algorithm for individuals with CF (ages 12-adulthood).
D'après Quittner et coll., 2016.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.



Résumé : algorithme de dépistage et de soins pour les parents/aidants¹



Screening and treatment of depression and anxiety: algorithm for parents/caregivers.
D'après Quittner et coll., 2016.¹

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34.

Soins de santé mentale dans la pratique : un cadre de réponse pour tous les membres de l'équipe de FK

Partie 2

Les mesures de dépistage en matière de santé mentale n'ont pas besoin d'être limitées à un programme de dépistage

Comme recommandé par les lignes directrices, un dépistage annuel officiel est essentiel pour traiter le bien-être mental des personnes atteintes de FK et de leurs aidants. Il offre l'occasion de discuter ouvertement, d'offrir de l'éducation et du soutien et d'éliminer la stigmatisation en matière de santé mentale.¹

Toutefois, les soins de santé mentale dans la FK ne reposent pas de façon égale sur les épaules des personnes immédiatement impliquées dans le programme de dépistage.

Compte tenu de la complexité des soins médicaux pour la FK et de son lourd fardeau thérapeutique, tous les membres de l'équipe de soins pour la FK ont une occasion unique d'évaluer et de traiter de manière holistique les patients et leurs familles, et de s'assurer que leurs besoins psychologiques et physiques sont satisfaits.¹

En tenant compte du lien bidirectionnel entre la santé mentale et physique, cette section explorera comment la prévention et la surveillance des problèmes de santé mentale peuvent être intégrées dans les soins globaux de la FK.

1. Reno K, et coll. Mental Health in Cystic Fibrosis Quality Improvement Change Package. Août 2020.

Il ne s'agit pas seulement du dépistage, mais plutôt de la qualité de la conversation et de ce qui se passe ensuite

Peu importe si le dépistage est effectué de façon formelle ou informelle, il ne suffit pas de demander simplement comment le patient (ou l'aidant) se sent.

Le dépistage doit être perçu comme un catalyseur de discussion – **l'accent doit être mis sur l'établissement de relations positives afin que les personnes atteintes de FK sentent qu'elles ont un membre de l'équipe de soins à qui se confier.**¹ Cela est particulièrement pertinent pour les prestataires de soins de santé qui sont en contact fréquent avec le patient et/ou l'aidant.

N'oubliez pas que vous n'avez pas besoin d'être un conseiller compétent pour avoir des conversations efficaces sur le bien-être mental. Cela dit, **les cliniciens devraient chercher à perfectionner leurs compétences en communication afin de s'engager efficacement auprès des patients et de savoir comment réagir en cas de préoccupations.**

1. ECFS Mental Health Working Group, CFF Mental Health Advisory Committee. Cystic Fibrosis Patient and Caregiver Mental Health Survey. Données recueillies de novembre 2019 à février 2020.

Il est important d'optimiser la communication entre les cliniciens et les patients atteints de FK^{1,2}

Dans le cadre d'une étude multicentrique analysant la communication patient/clinicien entre les personnes ou les familles vivant avec la FK, l'évocation de préoccupations psychosociales a été identifiée comme un besoin et une préférence clés lors des interactions cliniques.¹

Les résultats soulignent la valeur du développement de compétences avancées en communication qui favorisent l'établissement d'un climat de confiance, la mise au point de programmes, l'écoute active et l'établissement d'objectifs collaboratifs.¹

**Voir la diapositive suivante pour quelques conseils
pour un engagement efficace**

1. ECFS Mental Health Working Group, CFF Mental Health Advisory Committee. Cystic Fibrosis Patient and Caregiver Mental Health Survey. Données recueillies de novembre 2019 à février 2020. 2. Cooley L, et coll. *Pediatr Pulmonol* 2020;55(4):948-958.

Interagir efficacement avec les personnes atteintes de FK¹

- **Montrez de l'intérêt pour la vie en général de la personne afin qu'elle se sente plus ouverte à partager – des questions ouvertes** peuvent aider à découvrir les domaines où elle pourrait avoir besoin de soutien.
 - *« Quelle est la chose qui a été difficile pour vous depuis la dernière fois que nous nous sommes vus? »*
 - *« Comment votre famille/vos amis vous soutiennent-ils? »*
 - *« Comment vous sentez-vous par rapport à... »*
- **Pendant les traitements, faites en sorte que l'échange soit moins transactionnel en leur posant la question « Comment ça se passe pour vous? »** – cela peut aider à établir des liens et à susciter des sentiments négatifs.
- **Attendez un moment en tête-à-tête pour discuter de leur bien-être;** ils peuvent se sentir moins enclins à s'ouvrir devant leur famille ou un groupe nombreux.
- **Restez engagé et n'oubliez pas que les conversations deviennent plus confortables avec la pratique** – une partie de l'objectif est de normaliser les sentiments négatifs et de réduire la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale.
- **Même si le patient ne signale aucun symptôme de dépression ou d'anxiété, prenez le temps de discuter de ce qui se passe bien et de renforcer positivement ces facteurs.**

1. ECFS Mental Health Working Group, CFF Mental Health Advisory Committee. Cystic Fibrosis Patient and Caregiver Mental Health Survey. Données recueillies de novembre 2019 à février 2020.

Utiliser les soins aux patients hospitalisés comme une occasion d'améliorer le soutien psychosocial

Des recherches suggèrent que deux enfants atteints d'une maladie chronique sur trois qui sont fréquemment hospitalisés présentent des facteurs psychosociaux importants contribuant à leur admission.¹

Pour les enfants et les adultes, l'évaluation psychosociale et le counseling peuvent faire partie des soins habituels pour la FK en milieu hospitalier pour^{1,2} :

- Aborder spécifiquement les répercussions de l'hospitalisation sur l'école et la vie familiale
- Poursuivre l'éducation sur l'adaptation et l'autogestion pour les patients et leurs familles
- Encourager les patients à discuter de problèmes psychosociaux
- Offrir des interventions psychologiques pour gérer le stress, la douleur, le sommeil et d'autres défis liés à la santé, et pour favoriser l'observance du traitement

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Utiliser les soins aux patients hospitalisés comme une occasion d'améliorer le soutien psychosocial (suite)

Bien que les séjours en milieu hospitalier soient un excellent moment pour établir des liens avec les patients, écouter leurs histoires et offrir un soutien psychosocial, **il est important de respecter le fait que le patient souhaite/accepte cela ainsi que son droit de refuser.**

Les soins psychosociaux pour les patients hospitalisés doivent tenir compte des besoins, de l'indication médicale, des préférences du patient et du rythme de l'état médical. Les sujets stressants ou confrontants peuvent être mieux laissés au canal ambulatoire.^{1,2}

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Un cadre systématique peut aider à assurer une réponse appropriée aux conversations sur la santé mentale

Les conversations où le bien-être psychosocial d'un patient est discuté peuvent avoir lieu à tout moment, non seulement lors du dépistage annuel de la santé mentale.

Bien qu'il soit bon que l'évaluation psychosociale régulière soit intégrée aux soins de la FK, **il est important que les membres de l'équipe de FK sachent quoi faire lorsqu'ils sont confrontés à des signes et symptômes de problèmes de santé mentale dans leurs interactions quotidiennes avec les patients.**

Cela est particulièrement vrai pour les équipes de FK qui peuvent ne pas avoir les ressources nécessaires pour mettre en œuvre pleinement les normes internationales en matière de santé mentale dont il a été question précédemment.

Un cadre systématique peut aider à assurer une réponse appropriée aux conversations sur la santé mentale (suite)

Un cadre de réponse systématique auquel tous les membres de l'équipe de FK sont formés peut aider à ce sujet. Ce cadre doit être fondé sur deux principes importants :

1. Chaque équipe travaille de différentes façons – il doit être adapté à ce qui fonctionne le mieux pour votre centre.
2. Les membres de l'équipe doivent être prêts à partager leurs préoccupations avec l'équipe élargie, ce qui permettra au patient d'obtenir le soutien dont il a besoin.

Un cadre de réponse suggéré :

Rassurer, renforcer, répondre

Avec l'aide de notre **comité directeur indépendant**, nous avons élaboré le cadre simple suivant sur la façon de répondre et d'offrir de l'aide lorsque vous soupçonnez un problème de santé mentale chez votre patient.

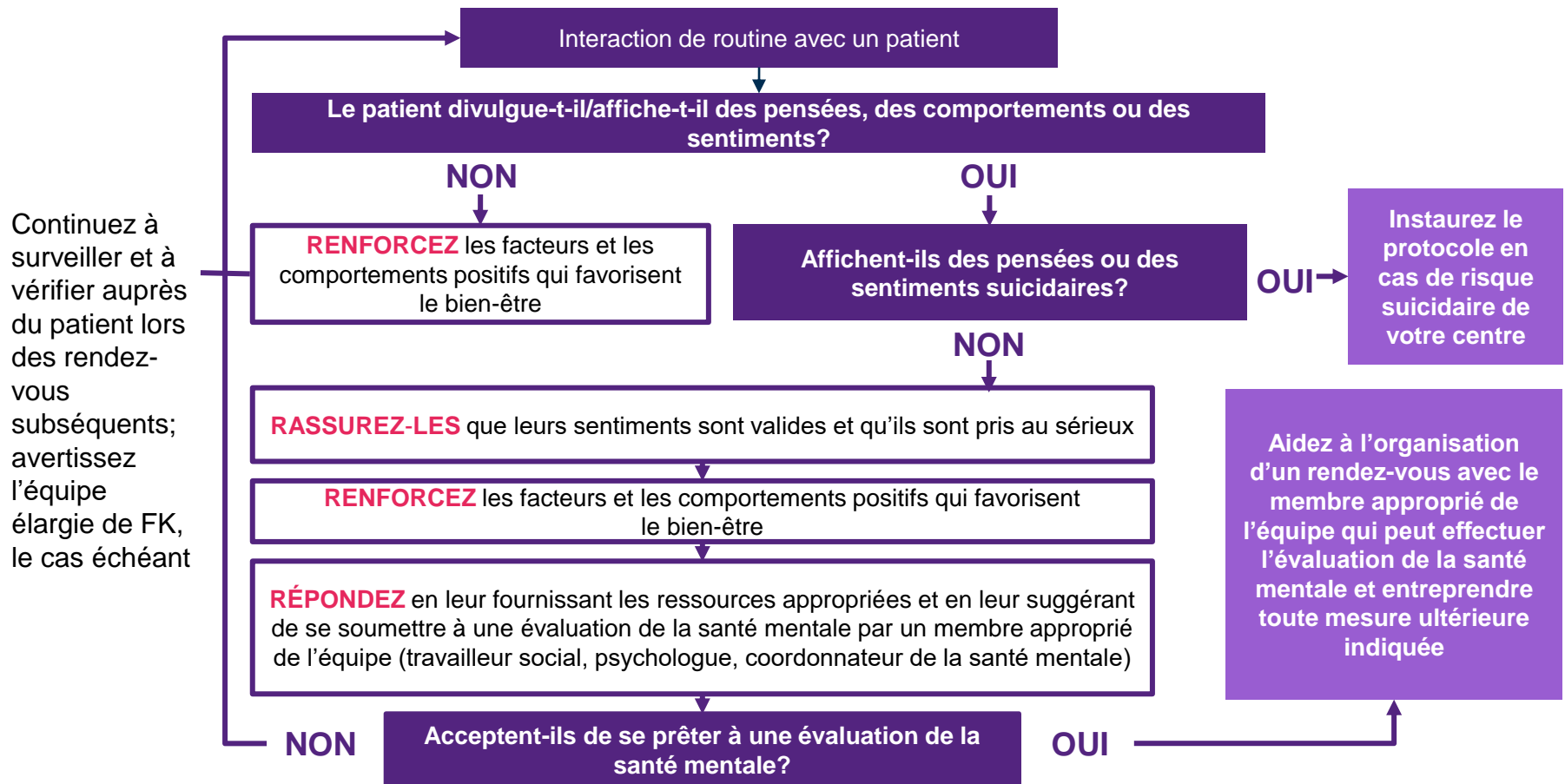
RASSURER – Il faut normaliser plutôt que rejeter leurs pensées et leurs sentiments. Faites-leur savoir que vous vous souciez d'eux, que vous les prenez au sérieux et que la façon dont ils se sentent est importante. Pratiquez l'écoute sans jugement ni besoin de résoudre leurs problèmes. La reconnaissance et la validation sont des interventions clés à ce stade.

RENFORCER – Insistez sur le fait que s'ouvrir à leurs sentiments est la bonne chose à faire et soulignez toute autre action positive qu'ils ont déjà prise.

RÉPONDRE – Fournissez-leur des ressources éducatives et/ou de soutien adaptées à leurs besoins immédiats (p. ex., documents, sites Web, lignes d'assistance) et discutez de leur intérêt à passer une évaluation de la santé mentale avec un membre approprié de l'équipe de FK qui pourra leur offrir un soutien supplémentaire (p. ex., travailleur social, psychologue, coordonnateur en santé mentale). S'ils sont d'accord, **il est important d'effectuer un suivi avec cette consultation en temps opportun afin que le dépistage, l'évaluation et le traitement officiels puissent être instaurés au besoin.**

Le cadre peut être utilisé par tout membre de l'équipe de FK

Le cadre **Rassurer, Renforcer, Répondre** peut être utilisé par n'importe quel membre de l'équipe au cours des soins cliniques, conjointement avec les autres protocoles de santé mentale et de suicide de leur centre pour la FK.



Soyez conscient des signes et des symptômes qui peuvent inciter à évaluer les problèmes de santé mentale

DÉPRESSION¹

- Humeur dépressive
- Perte d'intérêt ou de plaisir; engagement réduit dans les activités normales
- Changements dans l'appétit ou le poids
- Problèmes de sommeil
- Agitation ou ralentissement des mouvements
- Fatigue
- Sentiments d'inutilité et de culpabilité
- Diminution de la concentration
- Sentiments suicidaires
- Augmentation de l'irritabilité, de la colère ou de l'hostilité
- Ennui
- Plaintes physiques vagues et non spécifiques

ANXIÉTÉ¹

- **Domaine cognitif** : Pensées non désirées, prédictions négatives excessives, autocritique agressive
- **Domaine somatique** : Réponse de combat ou de fuite, tension musculaire, fatigue, troubles du sommeil, sensation d'être à vif
- **Domaine comportemental** : Évitement, étreinte (chez les enfants), recherche de réconfort, comportement perturbateur
- **Domaine émotionnel** : Nervosité, panique, peur ou anxiété, irritabilité, désespoir
- **Domaine physique** : Maux de tête ou maux d'estomac

1. Smith, B.A. et coll. *Pediatr Pulmonol* 2016;51(S44):S71-78.

Soutenir la santé mentale et le bien-être à chaque étape de la vie

Au-delà du dépistage et du traitement, des soins de santé mentale efficaces exigent que l'approche des prestataires de soins de santé soit centrée sur la personne et évolue avec les besoins psychosociaux changeants.

Nous allons maintenant revoir les cinq grandes étapes de la vie qui marquent les changements clés dans les besoins psychosociaux des personnes atteintes de FK et explorer comment l'équipe de FK pourrait travailler ensemble pour reconnaître les besoins changeants et coordonner les soins.¹⁻⁵

1. Périnatal
2. Petite enfance
3. Âge scolaire
4. Adolescence
5. Âge adulte

Consultez la diapositive suivante pour obtenir quelques conseils sur les besoins psychosociaux à travers toutes les étapes de la vie

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 2. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023]. 3. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 4. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92. 5. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132.

Besoins en matière de soins psychosociaux au stade de la vie¹⁻⁵

Périnatal	Conseils génétiques pour les parents; éducation et compétences en gestion parentale; compréhension de la FK; début des soins à vie et des thérapies quotidiennes; soutien familial
Petite enfance	Soutien au développement normal de l'enfance; soutien à la garde d'enfants; acceptation des traitements quotidiens; gestion de l'anxiété procédurale; soutien familial
Âge scolaire	Commencer l'école, s'adapter, apprendre l'autogestion, soutenir la famille
Adolescence	Atteindre l'indépendance; négocier la puberté; relations; santé sexuelle et reproductive; gérer les comportements de prise de risque; se diriger vers les soins personnels et l'autonomie; se préparer à la transition; composer avec la progression de la maladie; greffe
Âge adulte	S'adapter à l'équipe de soins aux adultes; éducation tertiaire; emploi; déménagement; équilibrer le travail, la vie et la FK; relations; planification familiale; voyage; faire face à la progression de la maladie; transplantation; planification des objectifs; planification de la fin de vie

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 2. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023]. 3. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 4. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92. 5. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132.

Stratégies d'engagement :

Stade périnatal¹⁻³

Il s'agit d'une période cruciale pour la santé mentale des parents et des aidants qui doivent accepter le diagnostic de leur enfant.

Objectifs psychosociaux :

Maximiser la capacité des parents à s'engager de manière significative et positive avec leur enfant; atténuer les comportements parentaux inutiles pour éviter les répercussions négatives à long terme.

Voir les diapositives suivantes pour les interventions psychosociales sur lesquelles l'équipe de FK pourrait se concentrer, ainsi que quelques conseils et ressources pratiques.

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Les interventions au stade périnatal doivent se concentrer sur le soutien des parents et des aidants dans leur nouvelle réalité¹⁻³

Action	Responsabilité principale
Fournir des conseils génétiques pour aider les parents à comprendre ce que la mutation signifie et les options pour les grossesses futures.	Conseiller génétique
Surveiller la réponse émotionnelle des parents au diagnostic de FK pour minimiser le blâme de soi (associé à un ajustement émotionnel considérablement plus difficile pour l'enfant et les parents).	Médecin spécialiste de la FK, infirmière spécialisée en FK, travailleur social, psychologue, conseiller en génétique, omnipraticien
Offrir un soutien intensif en matière d'éducation et de gestion parentale pour leur permettre de se sentir en confiance avec les traitements quotidiens; les encourager à demander conseil au besoin et à les relier à d'autres services communautaires et de soutien.	Médecin spécialiste de la FK, infirmière spécialisée en FK, physiothérapeute de la FK, diététiste de la FK Travailleur(se) social(e)
Aider à la mise en œuvre de routines concernant les activités quotidiennes générales et les tâches de traitement propres à la FK.	Infirmière spécialisée en FK, travailleur social, psychologue

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care, 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care, 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Stade périnatal : conseils pratiques et ressources utiles

Les sites Web de la **Cystic Fibrosis Foundation (CFF)** et de la **Cystic Fibrosis Australia (CFA)** contiennent une mine d'informations sur la FK en général, ainsi que des ressources spécifiques aux parents et aux aidants :

- [Parent and Guardian Guidance](#) (*site Web de la CFF*)
- [What About Siblings? Helping My Family Cope](#) (*téléchargement de la fiche d'information de la CFF*)
- [Newborns](#) (*site Web de la FK de l'Australie-Occidentale*)
- [Parents and Other Carers](#) (*site Web de la FK de l'Australie-Occidentale*)

Baby Steps Cystic Fibrosis est une autre ressource en ligne australienne conçue pour aider les parents à faire face au diagnostic de la FK chez les nouveau-nés. Il comprend des sections sur [les émotions après le diagnostic](#) et [l'obtention de soutien](#).

* [Le texte violet](#) est un hyperlien

Qu'en est-il du diagnostic chez les adolescents/adultes?

Ces personnes ont tendance à présenter des caractéristiques phénotypiques d'une mutation de la FK légère ou atypique, y compris un meilleur état nutritionnel, une insuffisance pancréatique, une maladie pulmonaire plus légère et des taux plus faibles d'infection chronique par *P. aeruginosa*.¹

Les réactions à un diagnostic tardif peuvent comprendre :¹

- Le soulagement, s'il survient après plusieurs examens médicaux
- Le choc, la colère ou le déni – le désir d'une guérison instantanée
- Le refus de fréquenter un centre de traitement de la FK pour adultes (p. ex., peur de l'infection, fidélité à un médecin précédent, réticence à s'identifier en tant que patient atteint de FK)
- La famille souffre également d'une détresse psychologique considérable et de préoccupations concernant l'avenir (p. ex., implications génétiques et assurance vie/médicale).

1. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Qu'en est-il du diagnostic chez les adolescents/adultes (suite)?

Pour répondre à leurs besoins :¹

- Les conseils, le soutien et l'éducation appropriés doivent être fournis, avec une discussion sensible pour les aider à comprendre et à adopter les principes établis des soins pour la FK.
- Un esprit d'optimisme et d'espoir doit être fortement communiqué par l'équipe de FK pour encourager la participation continue à la clinique et l'engagement envers les soins personnels.

Lorsque la FK est soupçonnée, mais non prouvée?¹

L'incertitude diagnostique peut parfois survenir lorsque les tests diagnostiques ne sont pas confirmés ou ne sont pas disponibles. Un traitement clinique efficace est toujours disponible pour ce cas, même sans diagnostic formel, en mettant l'accent sur le réconfort, la responsabilisation du patient et les schémas thérapeutiques personnalisés réguliers.

En raison de l'impact psychologique associé à l'incertitude de leur diagnostic, la surveillance psychologique et le soutien des patients et de leur famille sont indiqués.

1. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Stratégies d'engagement :

Petite enfance¹⁻³

Il peut y avoir un fardeau accru sur la dynamique familiale à ce stade de la vie, alors que les parents tentent de favoriser le développement normal de l'enfant dans le contexte de la FK.

Objectifs psychosociaux :

Maintenir un fonctionnement familial sain; maximiser les expériences favorables liées à la maladie pour l'enfant.

Voir les diapositives suivantes pour les interventions psychosociales sur lesquelles l'équipe de FK pourrait se concentrer, ainsi que quelques conseils et ressources pratiques.

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92

Les interventions pendant la petite enfance devraient se concentrer sur le soutien des parents et des aidants avec leur nouvelle réalité¹⁻³

Action	Responsabilité principale
Fournir un soutien familial personnalisé pour aider à assurer des occasions de perfectionnement et des jalons normaux.	Médecin spécialiste de la FK, infirmière spécialisée en FK, travailleur social, omnipraticien
Offrir des stratégies de modification comportementale pour améliorer les comportements alimentaires et l'observance générale dans toutes les tâches liées à la FK.	Psychologue, diététiste de la FK
Aider à accéder aux services de garde d'enfants ou de répit pour assurer un niveau approprié de connaissances et de compétences propres à la FK.	Travailleur(se) social(e)

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92

Petite enfance : conseils pratiques et ressources utiles

Plusieurs des ressources mentionnées pour le stade périnatal sont également utiles pour la petite enfance. D'autres comprennent :

Guides de la CFF (Cystic Fibrosis Foundation) pour les parents

- [Parent and Guardian Guidance](#) (*site Web de la CFF*)

Ressources liées aux soins de jour

- [Going to Day Care with CF Fact Sheet](#) (CFWA)
- [A Guide to Cystic Fibrosis for Early Childhood Educators](#) (*Programme d'éducation CFSmart*)

Ressources liées à la nutrition

- [Nutrition for Children Fact Sheet](#) (CFWA)
- [A Guide for Feeding Infants Aged 0 to 2 Years](#) (*Programme de nutrition CFFood*)
- [Managing Meal Time Behaviour](#) (*Baby Steps Cystic Fibrosis*)

Ressources pour l'anxiété procédurale

- [Procedural Anxiety in Children Fact Sheet](#) (CFWA)
- [Clinical Holding Fact Sheet](#) (*Keeping Kids in No Distress par l'Hôpital pour enfants de Perth*)
- [Developmental Stress & Comfort Fact Sheet](#) (*maintenir les enfants sans détresse par l'Hôpital pour enfants de Perth*)

* [Le texte violet](#) est un hyperlien

Stratégies d'engagement :

Âge scolaire^{1,2}

L'enfant atteint de FK développe son sens de l'identité et ses compétences alors qu'il commence à se concentrer davantage sur les relations entre pairs.

Objectifs psychosociaux :

Encourager l'auto-efficacité; développer des stratégies efficaces pour naviguer dans les situations sociales; améliorer l'observance.

Voir les diapositives suivantes pour les interventions psychosociales sur lesquelles l'équipe de FK pourrait se concentrer, ainsi que quelques conseils et ressources pratiques.

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

Les interventions à l'âge scolaire devraient viser à mobiliser l'enfant afin d'améliorer son efficacité personnelle et ses capacités sociales^{1,2}

Action	Responsabilité principale
Fournir un soutien familial personnalisé pour aider à assurer une bonne intégration dans l'environnement scolaire et le développement des compétences sociales.	Médecin spécialiste de la FK, infirmière spécialisée en FK Travailleur social, omnipraticien
Fournir une éducation appropriée sur le plan du développement à l'enfant pour l'aider à comprendre la relation entre sa maladie et son traitement.	Médecin spécialiste de la FK, infirmière spécialisée en FK
Offrir des interventions comportementales (p. ex., surveillance hebdomadaire, approximation successive) pour améliorer l'observance et l'auto efficacité.	Infirmière spécialisée en FK, psychologue, travailleur social, physiothérapeute en FK, diététiste en FK
Travailler avec l'enfant pour comprendre ce qui est personnellement motivant pour promouvoir un comportement axé sur les objectifs et l'auto-efficacité.	Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

Âge scolaire : conseils pratiques et ressources utiles

Il est important que les enfants développent des domaines de maîtrise ou de compétence dans des domaines comme l'école, les sports, les activités, les amitiés fortes... La FK n'est qu'un aspect du développement de l'identité.

– Dre Georgiopoulos

- Il existe de nombreuses ressources disponibles sur **les sites Web de la [CFF](#) et de la [CFWA](#)** sur la navigation dans la vie des enfants atteints de FK, y compris l'école, les voyages, les hospitalisations et plus encore.
- Pour favoriser le développement des compétences en matière de soins personnels pendant les rendez-vous, essayez de diriger les **questions vers l'enfant plutôt que vers son parent** et encouragez-le à répondre lui-même.
- Aidez les parents qui ont des attentes appropriées sur le plan du développement pour le comportement de leur enfant et conseillez-leur de **donner à leur enfant l'occasion d'apprendre de leurs erreurs** (p. ex., lorsqu'ils administrent eux-mêmes des traitements) dans le cadre du développement de leurs compétences en matière de soins personnels.¹
- Dans le cadre de l'éducation adaptée à l'âge, **donnez à l'enfant l'occasion de poser des questions et d'être honnête en y répondant** de manière appropriée sur le plan du développement.
- Donnez à l'enfant et/ou aux parents des **stratégies sur la façon de gérer des situations sociales maladroites liées à leur FK.**¹

* [Le texte violet](#) est un hyperlien

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283.

Stratégies d'engagement :

Adolescence¹⁻⁴

Les changements rapides, profonds et complexes qui arrivent à l'adolescence peuvent augmenter le risque de problèmes de santé mentale chez les adolescents atteints de FK.

Objectifs psychosociaux :

Encourager l'autonomie et les compétences d'autogestion; renforcer la résilience et les comportements de protection.

Voir les diapositives suivantes pour les interventions psychosociales sur lesquelles l'équipe de FK pourrait se concentrer, ainsi que quelques conseils et ressources pratiques.

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 4. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92

Les interventions pendant l'adolescence doivent se concentrer sur le soutien et l'éducation, avec des vérifications continues de leur bien-être¹⁻³

Action	Responsabilité principale
Dépister les risques psychosociaux et les facteurs de résilience à l'aide de l'échelle HEADSS (*voir la diapositive 69)	Infirmière spécialisée en FK, travailleur social, psychologue
Personnaliser les traitements et offrir des interventions comportementales pour améliorer l'observance et l'autoefficacité	Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire
Fournir un accès à du soutien , tel que de l'encadrement en matière de santé et des programmes dirigés par des pairs, ainsi qu'à des besoins sociaux comme l'éducation tertiaire, l'emploi, l'aide au revenu et le logement	Travailleur(se) social(e)
Fournir une éducation sur la santé sexuelle et reproductive.	Médecin spécialiste de la FK Omnipraticien
Se préparer à la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes.	Responsabilité conjointe des équipes adultes et pédiatriques

1. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132.

L'engagement avec les adolescents nécessite des compétences et des approches spécifiques

- **Utilisez des moyens de communication sensibles et rassurants** pour établir des liens de confiance et les aider à se sentir compris.¹
- **Concentrez-vous sur les conséquences immédiates plutôt que futures**, en particulier en ce qui concerne les comportements risqués.¹
- **Adoptez une approche fondée sur les forces** pour aider à internaliser les comportements sains.²
- **Utiliser des stratégies de collaboration** en commençant avec eux d'abord, puis impliquer leur réseau de soutien plus vaste avec leur consentement (à moins qu'il y ait un risque identifié).¹
- **Être ouvert, transparent et fixer des limites claires sur la confidentialité** avec eux et leurs parents pour maintenir l'engagement et la confiance. Une communication claire et un établissement des attentes sont importants.¹
- **Utiliser les patients plus âgés comme modèle**, en particulier en ce qui concerne les problèmes d'image corporelle.¹
- **Favoriser des liens sains entre pairs**
- **Offrir une variété de façons de communiquer** et de recevoir le soutien des membres de l'équipe de FK.³

1. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 2. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 3. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

Dépistage des adolescents avec HEADSS¹

De 12 à 13 ans, il peut être utile pour les membres de l'équipe de FK de commencer à voir les adolescents seuls pour au moins une partie de la consultation.

Au cours de discussions individuelles, l'infirmière, le travailleur social ou le psychologue de la FK peut effectuer un dépistage des facteurs de risque et de résilience à l'aide de l'acronyme HEADSS^{1-4*}.

Cela aide à s'assurer que les nouveaux problèmes médicaux n'étouffent pas la santé mentale et le bien-être, et aide à identifier les domaines qui ont besoin de soutien supplémentaire.¹

Home environment (environnement familial)

Education et emploi

Activités

Drogue (consommation)

Sexual activity & relationships (activité sexuelle et relations)

Suicide (risque de suicide/comportements à risque)*

* Il existe des variations de cet acronyme; p. ex., HEEADSS⁵



Coupler l'utilisation de HEADSS avec la normalisation du processus d'interrogation et la situation discutée, p. ex. « Nous posons ces questions à toutes les personnes de ton âge » et « Beaucoup de personnes de ton âge ont déjà bu l'alcool — Tes amis boivent-ils de l'alcool? Et toi? »

Utilisez les liens dans la section de référence ci-dessous pour en apprendre davantage sur l'acronyme HEADSS et la façon de l'utiliser.

1. Withers AL. Pulm Med 2012;134132. 2. Goldenring, JM et Rosen DS. Contemporain Pediatrics 2004;21:64-90. 3. Government of Western Australia. HEADSS Adolescent Psychosocial Assessment [Internet]. Disponible à l'adresse <https://www.cahs.health.wa.gov.au/-/media/HSPs/CAHS/Documents/Community-Health/CHM/HEADSS-adolescent-psychosocial-assessment.pdf?thn=0> [consulté en juin 2023]. 4. University of Washington. HEADSS for adolescents [Internet]. <https://depts.washington.edu/dbpedis/Screening%20Tools/HEADSS.pdf> [consulté en juin 2023]. 5. NSW Health. Psychosocial assessment - adolescents. Disponible à l'adresse <https://www.health.nsw.gov.au/kidsfamilies/youth/Documents/youth-health-resource-kit/youth-health-resource-kit-sect-3-chap-2.pdf> [consulté en juin 2023].

La transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes peut être une source importante de préoccupation pour les adolescents atteints de FK¹⁻³

La transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes est une étape importante, mais peut être une source importante de préoccupation pour un adolescent atteint de FK et un facteur de risque de problèmes de santé mentale.

- La perte de points de repère peut être troublante.
- Une image de soi infantilisée et/ou faire face à l'importance de leurs besoins en matière de soins de santé peuvent créer une peur de l'indépendance.
- L'anxiété peut entraîner une non conformité dans les tentatives de retarder la transition.
- La transition peut être interprétée comme un « rejet » par l'équipe pédiatrique, surtout si le maintien des soins quotidiens a été difficile.

1. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Passer des soins pédiatriques aux soins aux adultes

La transition est définie comme « *le mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints d'affections chroniques, des soins axés sur les enfants aux systèmes de soins de santé axés sur les adultes.* »¹

La transition est un processus et non un événement.² Elle implique un jugement commun sur le moment optimal pour que la jeune personne soit transférée dans un centre pour adultes, et c'est un processus individuel qui ne doit pas être précipité.³ Il ne doit pas y avoir d'attente que le transfert se produise à un certain âge ou lors d'un certain événement de la vie.¹

Le concept de transition et de transfert aux services aux adultes doit être abordé au moment du diagnostic, avec des discussions plus actives dès l'entrée à l'école secondaire.¹⁻³ L'examen annuel est l'occasion idéale d'évaluer la maturité et la compréhension des problèmes de FK chez les adultes et d'identifier les obstacles au transfert des soins.² La responsabilité de la prise de décision doit être augmentée graduellement, et au moment où elle est transférée, **la jeune personne doit être suffisamment indépendante pour prendre en charge adéquatement tous les aspects de ses soins médicaux et avoir une compréhension claire de la structure de la clinique pour adultes.**^{1,3}

Trouvez plus de renseignements et de ressources sur la transition à la [CF R.I.S.E.](#), un programme de transition approuvé par la Cystic Fibrosis Foundation.

1. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Facteurs de réussite pour le passage des soins pour enfants aux soins pour adultes¹⁻³

- Un **programme de transition bien établi** conçu pour préparer les jeunes en vue du transfert vers les soins aux adultes (cela comprend les lignes directrices/politiques officielles et peut impliquer un membre désigné de l'équipe qui collabore avec les familles pour faciliter le processus)
- Des **documents éducatifs** spécifiques et écrits sur le processus de transition et les installations/services sont disponibles au centre pour adultes
- **Une communication claire** entre les centres, la jeune personne et sa famille
- Une **visite du centre pour adultes** avec un membre de confiance de l'équipe pédiatrique dans les 12 mois précédant le transfert prévu, y compris **l'orientation avec l'équipe pour adultes**
- **Rencontre individuelle** entre le patient et le spécialiste médical de la FK avant le transfert
- **Des séances cliniques conjointes** dans le cadre de la période précédant le transfert
- Soutien et aide supplémentaires des **associations locales de FK**
- **Suivi effectué par l'équipe pédiatrique après le transfert** pour s'assurer que la jeune personne interagit efficacement avec les services de santé pour adultes.

1. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Stratégies pour l'équipe de FK pour soutenir la transition réussie des soins pédiatriques aux soins pour adultes ¹⁻³

L'équipe de FK peut soutenir une transition réussie en :

- **Incluant les discussions sur la transition dans le cadre de l'examen annuel**, à partir de l'âge de 12 à 15 ans
- **Revoyant régulièrement le sujet** en profitant de chaque consultation pour améliorer l'autogestion
- Utilisant une **exploration douce et sensible** pour éliminer les craintes et identifier les obstacles
 - ❖ Reconnaisant et exprimant leurs préoccupations : « *Je peux comprendre que cela peut sembler effrayant pour toi* ».
- Utilisant une **approche basée sur les forces** pour favoriser les capacités d'autogestion au fil du temps
- Donner l'**occasion de communiquer avec le personnel concerné des deux centres** pour répondre aux questions.
- **Définissant la transition comme une partie non menaçante** des soins médicaux courants
- **Étant guidé par la personne** sur l'atteinte graduelle des capacités d'autogestion et le moment optimal du transfert

1. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132. 2. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 3. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023].

Stratégies d'engagement :

Âge adulte^{1,2}

L'âge adulte pour les personnes atteintes de FK implique de favoriser une autonomie significative et de favoriser la santé mentale alors qu'elles gèrent leur maladie et abordent les étapes importantes de la vie, y compris celles auxquelles elles ne s'attendent peut-être pas.

Objectifs psychosociaux :

Maintenir une qualité de vie élevée; équilibrer la vie « normale » avec la prise en charge de la progression de la maladie.

Voir les diapositives suivantes pour les interventions psychosociales sur lesquelles l'équipe de FK pourrait se concentrer, ainsi que quelques conseils et ressources pratiques.

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].
2. Muther EF, et coll. *Pediatr Pulmonol* 2018;53(S3):S86-S92

Comme à l'adolescence, les interventions à l'âge adulte devraient porter sur le soutien, l'éducation et le bien-être^{1,2}

Action	Responsabilité principale
Surveiller régulièrement les problèmes psychosociaux et fournir une formation continue et des stratégies préventives	Équipe de spécialistes de la FK, travailleur social, omnipraticien
Offrir un soutien pour les besoins sociaux tels que l'éducation tertiaire, l'emploi, l'aide au revenu et le logement	Travailleur(se) social(e)
Personnaliser les traitements et offrir des interventions comportementales pour améliorer l'observance et l'autoefficacité	Tous les membres de l'équipe multidisciplinaire
Aider à la planification familiale	Spécialiste médical de la FK, médecin généraliste, conseiller en génétique
Prendre en charge la maladie pulmonaire au stade terminal et les soins de fin de vie	Équipe de spécialistes de la FK, Soins palliatifs

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 2. Muther EF, et coll. *Pediatr Pulmonol* 2018;53(S3):S86-S92

Âge adulte : conseils pratiques et ressources utiles

Les ressources en ligne pour les adultes atteints de FK comprennent :

- [Site Web de la CFF – Managing CF](#) est une page Web utile développée par la CFF, contenant des conseils et des ressources liés à la navigation dans la vie avec la FK.
- [Site Web de la CFWA – Adultes](#) contient une mine d'informations sur la vie avec la FK, y compris les ressources relatives au parentage, à l'emploi et à la santé mentale. Des ressources similaires se trouvent sur d'autres sites Web de CF en Australie.
- [Le CFreSHC Cystic Fibrosis Sexual and Reproductive Health Guide](#) sert à éduquer les cliniciens et les patients sur les problèmes touchant les femmes adultes atteintes de FK.
- [CFStrong](#) est un site Web nouvellement lancé par le Cystic Fibrosis Community Care, conçu comme un carrefour de ressources spécialement conçu pour les adultes atteints de FK.

* [Le texte violet](#) est un hyperlien

Perspectives partagées par le comité directeur

« La CFF est une bonne ressource qui contient des renseignements complets. Habituellement, mes interventions sont personnalisées à partir de conversations avec les patients adultes au sujet de leur expérience personnelle et du contexte plus large de leur vie. »

– M. Talbot

« HEADDSS peut et doit être utilisé vers la fin de la vingtaine, alors que les transitions de rôle social et les processus de développement neurocognitif se poursuivent. »

– Mme Holland

« Certains centres américains pour la FK fournissent des documents de référence sur la fibrose kystique à leurs patients adultes, ainsi qu'aux familles ayant reçu un nouveau diagnostic de FK. Il contient beaucoup de renseignements sur la santé mentale et est gratuit avec Amazon Kindle. »

– Dre Georgiopoulos

Transplantation pulmonaire : un soutien psychosocial est nécessaire pour le patient et sa famille¹

Les discussions précoces peuvent aider à normaliser la transplantation dans le contexte de la prise en charge de la maladie pulmonaire au stade terminal.

Les patients et leur famille ont besoin d'une formation suffisante pour prendre des décisions concernant la transplantation, y compris des renseignements écrits portant sur :

- Les symptômes et les ressentis
- Le soutien et les services supplémentaires
- Les histoires personnelles d'autres personnes atteintes de FK
- Les options avec les avantages par rapport aux risques
- La préparation à la prise de décision
- La planification des objectifs



Les patients et les aidants ont besoin de soutien après avoir reçu une « fausse alarme » – lorsque la promesse d'une greffe ne se produit pas.

Les aidants doivent recevoir de l'information sur les crises sanitaires potentielles, ce qu'ils doivent faire et avec qui ils doivent communiquer.

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

Un soutien spécifique est indiqué lors de l'instauration d'une transplantation pulmonaire¹

- Des soins de soutien supplémentaires fournis par les **services de soins palliatifs** peuvent être bénéfiques même à un stade précoce.
- Un **travailleur social** peut aider à gérer la perte progressive d'indépendance, l'évolution des besoins financiers et les droits à Centrelink, et à établir des mécanismes de soutien continus pour le patient et sa famille.
- Le **coordonnateur de la greffe** assure la liaison avec le centre de référence de la greffe et aide à gérer le soutien psychosocial, y compris l'évaluation régulière de l'anxiété/dépression et l'orientation, le cas échéant.

1. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

Il est essentiel de répondre aux besoins spirituels et psychologiques pour les soins de fin de vie^{1,2}

L'humeur et l'anxiété affaiblies sont fréquemment ressenties par les patients, car leur santé diminue considérablement et/ou ils assistent à leur dernière admission.¹ L'incertitude quant à leur santé peut, de manière compréhensible, conduire à des sentiments de désespoir et d'impuissance.¹

La surveillance du bien-être psychologique et spirituel des patients et des soignants en fin de vie est indiquée par des interventions appropriées et un soutien spécialisé au besoin.¹

Plusieurs outils de dépistage valides sont disponibles pour évaluer les besoins psychosociaux dans le contexte des soins palliatifs, et la consultation avec les services de soins palliatifs peut fournir une expertise précieuse.^{1,2}

Palliative care delivery in CF¹

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave et de leurs aidants. Ils doivent être administrés tout au long de la maladie et être modulé en fonction des besoins du patient.

Bien que les membres de l'équipe de FK soient bien placés pour fournir une surveillance continue de première intention et des soins palliatifs de base, les équipes de soins de la FK et de transplantation peuvent consulter des **cliniciens spécialisés en soins palliatifs** pour répondre à des besoins de soins autres que leur expertise, notamment :

- **Les symptômes complexes ou la maladie avancée**
- **La détresse existentielle ou spirituelle**
- **Les conflits familiaux concernant les objectifs de soins**
- **Les préoccupations pendant le processus d'évaluation de la greffe**

L'intégration précoce des équipes de soins palliatifs est importante pour assurer le rapport et le confort lorsqu'un patient passe à des soins de fin de vie.

1. Kavalieratos D, et coll. J Palliat Med 2021;24(1):18-30.

Un dépistage annuel des besoins en soins palliatifs psychosociaux est recommandé¹

Les lignes directrices consensuelles de la Cystic Fibrosis Foundation sur la prestation de soins palliatifs recommandent le dépistage des besoins en soins palliatifs chaque année et aux moments de la progression de la maladie.

- Certains des outils de dépistage recommandés couvrent les domaines psychosociaux et peuvent être utilisés en association avec le PHQ-9 et le GAD-7
- **L'Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS) (Échelle de résultats des soins palliatifs intégrés)** – saisit les besoins en matière de douleur, de communication, d'inquiétudes spirituelles et financières.
- **La Spiritual Needs Assessment for Patients (SNAP) (Évaluation spirituelle des besoins pour les patients)** – évalue les besoins psychosociaux, spirituels/existentiels et religieux non satisfaits; peut être offerte en fonction des réponses à l'IPOS ou en cas de préoccupations concernant la détresse spirituelle.
- **La CFQ-R Emotional Functioning subscale (Sous-échelle de fonctionnement émotionnel)**– peut aider à susciter des symptômes psychologiques chez les enfants âgés de 6 à 11 ans qui sont trop jeunes pour remplir les questionnaires PHQ-9 et GAD-7.
- **La Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC) (Brève échelle d'évaluation pour les aidants)** – est conçue pour identifier les préoccupations des aidants et comprend des éléments liés au fonctionnement de la famille.

1. Kavalieratos D, et coll. J Palliat Med 2021;24(1):18-30.

L'équipe de FK a un rôle important à jouer après la perte d'un patient atteint de FK¹⁻³

Après la perte d'un patient, les membres de l'équipe de FK devraient avoir l'occasion de rencontrer la famille et de fournir un soutien continu pour le deuil.¹⁻³

- Des conseils pratiques et de l'aide concernant les arrangements funéraires peuvent être fournis par le travailleur social.
- Le soutien en cas de décès ou de deuil peut être fourni par l'équipe élargie de FK et/ou être orienté vers des organismes appropriés à l'extérieur du centre de FK.
- Envisagez le dépistage à l'aide du Questionnaire PG-13 sur le deuil prolongé pour évaluer le trouble de deuil complexe persistant.

1. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023]. 2. Kavalieratos D, et coll. J Palliat Med 2021;24(1):18-30. 3. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023].

La santé mentale dans la FK comprend également la santé mentale de l'équipe de FK

La maladie chronique peut également être émotionnellement épuisante pour les professionnels de la santé, car ils sont exposés aux souffrances et aux pertes cumulées vécues par les patients et leurs familles.¹

Les membres de l'équipe de FK peuvent faire face à :¹

- Des sensations d'anxiété et d'inadéquation professionnelle
- La détresse lorsque les patients qu'ils connaissent bien approchent de la phase terminale
- De la culpabilité au sujet des effets secondaires de certains traitements
- Des conflits concernant les traitements proposés
- Des patients en colère, exigeants ou rancuniers
- Des problèmes éthiques complexes concernant la prolongation de la fin de vie ou l'affectation des ressources
- Du stress concernant le soutien émotionnel offert aux patients, surtout aux personnes qui n'ont pas reçu de formation en communication

1. Turner J, Kelly B. West J Med 2000;172(2):124-128.

La santé mentale dans la FK comprend également la santé mentale de l'équipe de FK (suite)

Les prestataires de soins de santé ne peuvent pas fournir d'excellents soins cliniques s'ils ignorent leurs propres besoins physiques, émotionnels et spirituels.¹

Tous les membres de l'équipe de FK doivent être encouragés à :

- Partager le fardeau des soins avec l'équipe élargie et être ouverts à l'idée de discuter de problèmes cliniques difficiles¹
- Entretenir des relations et des activités en dehors du travail pour trouver un équilibre¹
- Accéder aux services et aux installations locaux pour obtenir du soutien, en particulier après la perte d'un patient.²
 - Il a été démontré que la thérapie cognitive de groupe basée sur la pleine conscience, administrée sur place pendant les heures de travail, est réalisable et efficace pour réduire le stress des membres de l'équipe multidisciplinaire de FK.³

Certaines ressources générales bien pensées sont également disponibles sur le site Web [Pandemic Kindness Movement](#), qui a été développé en reconnaissance de la nécessité pour les professionnels de la santé de renforcer leurs soins personnels pendant la pandémie de COVID-19.

1. Turner J, Kelly B. West J Med 2000;172(2):124-128. 2. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023]. 3. Hente E, et coll. J Pediatr 2020;224:87-93.e1.

En résumé

- Les Lignes directrices en matière de santé mentale dans le traitement de la FK visent à assurer que le bien-être psychosocial est évalué régulièrement et que les patients/parents ayant besoin d'aide sont identifiés et accèdent à une intervention en temps opportun.^{1,2}
- Les plans de traitement doivent être adaptés à la personne qui a subi des interventions en fonction de la gravité des symptômes – la psychothérapie est toujours en première intention de traitement et la pharmacothérapie fait l'objet d'une surveillance étroite si nécessaire.¹
- Tous les membres de l'équipe de soins multidisciplinaire de FK jouent un rôle dans l'intégration de la prévention et du dépistage de la santé mentale dans les soins globaux pour la FK³⁻⁵ – le cadre Rassurer, Renforcer, Répondre aide à assurer que les patients à risque reçoivent toujours une réponse appropriée.
- L'équipe de soins de FK doit adopter différentes stratégies d'engagement pour répondre aux besoins psychosociaux en constante évolution des personnes atteintes de FK à tous les stades de la vie.⁴⁻⁸

1. QUITTNER, AL, et coll. Thorax 2016;71(1):26-34. 2. Havermans T, Staab D. Thorax 2016;71(1):1-2. 3. Reno K, et coll. Mental Health in Cystic Fibrosis Quality Improvement Change Package. Août 2020. 4. Agency for Clinical Innovation. Cystic Fibrosis Model of Care. 2016. Disponible à l'adresse : https://aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/338124/ACI16125_Cystic_Fibrosis_MoC_F_web.pdf [consulté en juin 2023]. 5. Cystic Fibrosis Australia. Cystic Fibrosis Standards of Care. 2008. Disponible à l'adresse : <https://www.cysticfibrosis.org.au/what-we-do/clinical-improvement> [consulté en juin 2023]. 6. Ernst MM, et coll. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2010;19(2):263-283. 7. Muther EF, et coll. Pediatr Pulmonol 2018;53(S3):S86-S92. 8. Withers AL. Pulm Med 2012;2012:134132.