

crohn colite

Nom du guide de pratique clinique

Transition des soins dans les maladies inflammatoires de l'intestin (MII).

Objectif

Fournir des conseils cliniques pratiques aux gastro-entérologues effectuant la transition des soins pédiatriques des patients atteints d'une MII depuis l'enfance vers les soins pour adultes, selon les meilleures données de la littérature médicale et les meilleurs outils cliniques disponibles.

Population de patients

Adolescents et jeunes adultes atteints d'une MII.

D^{re} Natasha Bollegala, B. Sc. (dist.), M.D., M. Sc., FRCPC (Women's College Hospital
et Université de Toronto)

D^{re} Nancy Fu, M.D., M. Sc. S., FRCPC (Université de la Colombie-Britannique)

À retenir

- Un processus de transition structuré est associé à de meilleurs résultats.
- Un essai clinique prospectif évaluant le rôle d'un programme de transition qui comporte des ressources cliniques, comme un navigateur de transition et un programme éducatif complet, est en cours. Cette voie de soins cliniques sera actualisée en fonction des résultats obtenus.
- Cette voie de soins cliniques a été élaborée en fonction des données probantes actuelles et des outils cliniques disponibles.

Ces outils d'aide à la décision clinique ont été mis au point par des experts canadiens dans le domaine des maladies inflammatoires de l'intestin (MII), et sont basés sur leur interprétation des données probantes actuelles et des considérations spécifiques au système de soins de santé canadien. Des lignes directrices internationales provenant d'Europe et des États-Unis sont disponibles; elles peuvent toutefois refléter des facteurs régionaux qui ne sont pas directement applicables partout au Canada.

Introduction

La transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes est un processus qui consiste à faire passer un patient atteint d'une maladie chronique des soins pour enfants aux soins pour adultes. Ce passage exige des soins continus, coordonnés et complets, tout en prêtant attention aux besoins cliniques, psychosociaux et éducatifs/professionnels des patients adolescents et jeunes adultes (AJA). L'échec du processus peut entraîner une augmentation des visites à l'urgence, des hospitalisations, des ajustements de médicaments, des interventions chirurgicales, des problèmes d'observance du traitement, en plus d'avoir des conséquences négatives sur la qualité de vie.

En raison du nombre croissant de cas de maladies inflammatoires de l'intestin (MII) chez les enfants, il est de plus en plus nécessaire d'établir un plan de transition structuré pour les AJA. Pour atteindre cet objectif, le Canadian IBD Transition Network [en français, le Réseau canadien de transition des MII] et Crohn et Colite Canada ont uni leurs forces pour élaborer un ensemble de déclarations de consensus sur les soins afin de fournir un cadre pour la transition des AJA des soins pédiatriques aux soins pour adultes. Depuis, la communauté de pratique de Canadian IBD Nursing (CANIBD) [en français, la Pratique infirmière du secteur des MII au Canada] a mis au point un outil clinique en ligne pour faciliter la transition des soins avec des outils pratiques.

Ce guide de pratique clinique se base principalement sur les Canadian Consensus statements on Transition of AYAs with IBD [en français, les Déclarations de consensus canadiennes sur la transition des jeunes adultes atteints de MII] publiées en mars 2022; elle intègre également les résultats d'une recherche documentaire menée de juin 2019 à juillet 2022.

Phase 1 : Phase pédiatrique

Clinique

- Identifier le patient atteint d'une MII devant faire la transition
 - 12 ans et plus
 - Évaluer les besoins particuliers (développement, grossesse, aspects psychosociaux)
- Discuter des objectifs (traitement, transition, autres) et des attentes
- Examiner le calendrier de la transition/du transfert
- Examiner le plan d'évaluation
- Clarifier les stratégies de communication

Opérationnel

- Se reporter au document PDF [TransitionIBD Flowsheet](#) (CANIBD, 2024, en anglais)
 - Remplir le résumé médical relatif au transfert
 - Établir une liste de contrôle relative au transfert

Phase 2 : Transfert des soins

- Déterminer et amorcer le transfert vers la gastro-entérologie pour adultes
 - Connaître les médecins pour adultes disponibles, les temps d'attente, la disponibilité géographique
 - Discuter du transfert imminent avec le patient et les partenaires de soins. Prendre en compte les éléments de discussion énumérés dans le Tableau 1.
- Envoyer rapidement le résumé relatif au transfert des soins au gastro-entérologue pour adultes (selon les temps d'attente locaux) et indiquer clairement la priorité de transfert ainsi que les questions sensibles pour lesquelles le facteur temps est important et qui doivent être abordées rapidement dans les soins pour adultes.
- Les prestataires pour adultes doivent prioriser le transfert de soins dans les 6 mois suivant la réception de l'avis d'aiguillage
 - Prendre en compte les restrictions relatives à l'âge dans les établissements de santé locaux (cliniques ambulatoires, admissions à l'hôpital, procédures endoscopiques, interventions chirurgicales).
 - Envisager un plan de transition plus complet pour les cas complexes (p. ex. discussions multidisciplinaires portant sur ces cas).
- Assurer la continuité dans l'équipe de soins de santé élargie
 - Les prestataires de soins primaires (en particulier pour les enfants quittant les soins des pédiatres, tenir compte des disponibilités locales) doivent être informés du transfert.
 - L'assurance maladie (pour les médicaments, les stomies, etc.) doit être à jour. Tous les autres professionnels de la santé doivent disposer d'un plan de transfert des soins, le cas échéant, et celui-ci doit être inclus dans la correspondance.

Tableau 1 : Sujets à examiner avec les AJA et leurs familles concernant les soins pour adultes

| |
|--|
| <p>À aborder par l'équipe de soins pédiatriques avant le transfert</p> <p>Les différences relatives à la sédation procédurale</p> <p>La manière d'accéder aux dossiers médicaux pédiatriques</p> <p>Le rôle du prestataire de soins primaires dans les soins des MII</p> <p>L'équipe de soins en gastro-entérologie pour adultes qui est prévue pour le patient et le lieu où seront prodigués les soins</p> |
| <p>À aborder par l'équipe de soins pour adultes lors des réunions d'accueil</p> <p>Les attentes liées aux soins des MII</p> <p>L'établissement d'objectifs réalistes de manière collaborative</p> <p>Les rôles des AJA dans les soins pour adultes</p> <p>Les rôles des parents / des aidants dans les soins pour adultes</p> <p>Comment et quand contacter l'équipe de soins de santé pour adultes, et qui contacter dans cette équipe</p> <p>La manière d'accéder aux dossiers médicaux des adultes</p> <p>Les différences relatives à la sédation procédurale</p> |

AJA : adolescents et jeunes adultes; MII : maladie inflammatoire de l'intestin

Phase 3 : Phase adulte

- Évaluation des compétences en matière de transition
Penser à utiliser le Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) (Rosen, et al., 2016) [en français, le *Questionnaire d'évaluation de la préparation à la transition*] et le [TransitionIBD Flowsheet](#) (CANIBD, 2024). Se reporter à l'annexe pour obtenir une liste complète des outils d'évaluation des compétences de transition disponibles.
- Inclure les partenaires de santé dans la prise en charge des besoins de santé du patient
 - Prendre en compte les ressources locales (p. ex. : soutien infirmier, diététistes, psychologues/psychiatres, travailleurs sociaux, etc.)
 - Problèmes potentiels à aborder : soins de santé préventifs, contraception, santé mentale, surveillance en lien avec les thérapies innovantes relatives aux MII.
- Identifier et prendre en compte les populations particulières
 - Jeunes adultes qui pourraient vivre ailleurs pour des raisons professionnelles ou scolaires
 - Établir un plan de soins d'urgence
 - Envisager des voies d'administration de médicaments qui pourraient être plus pratiques
 - Discuter des ressources locales, telles que les services de santé aux étudiants et les laboratoires locaux, pour favoriser la continuité des soins
 - S'assurer d'un plan de communication qui tient compte de la distance (p. ex. soins virtuels, systèmes de messagerie sécurisés pour les patients, etc.)
 - Patients ayant des besoins particuliers
 - Patientes enceintes

Références

Atreja A, Khan S, Rogers JD, *et al.* HealthPROMISE Consortium Group. Impact of the mobile HealthPROMISE platform on the quality of care and quality of life in patients with Inflammatory Bowel Disease: Study protocol of a Pragmatic Randomized Controlled Trial. *JMIR Res Protoc* 2015;4(1):e23. <https://doi.org/10.2196/resprot.4042>

BC Children's Hospital. Transition to Adult Care. Consulté le 28 janvier 2021. <http://www.bcchildrens.ca/our-services/support-services/transition-to-adult-care>

Benchimol EI, Afif W, Plamondon S, Newhook D, Nicholls SG, Lévesque D. Medical summary template for the transfer of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*. 1^{er} fév. 2022;5(1):3-11. <https://doi.org/10.1093/jcag/gwab009>

Benchimol EI, Walters TD, Kaufman M, *et al.* Assessment of knowledge in adolescents with inflammatory bowel disease using a novel transition tool. *Inflamm Bowel Dis* 2011;17(5):1131-7. <https://doi.org/10.1002/ibd.21464>

Bollegala N, Barwick M, Fu N, Griffiths AM, Keefer L, Kohut SA, Kroeker KI, Lawrence S, Lee K, Mack DR, Walters TD. Multimodal intervention to improve the transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: protocol for a randomized controlled trial. *BMC gastroenterology*. 18 mai 2022;22(1):251. <https://doi.org/10.1186/s12876-022-02307-9>

Bomba F, Markwart H, Mühlhan H, *et al.* Adaptation and validation of the German Patient Activation Measure for adolescents with chronic conditions in transitional care: PAM® 13 for Adolescents. *Res Nurs Health* 2018;41(1):78-87. <https://doi.org/10.1002/nur.21831>

Brooks AJ, Smith PJ, Lindsay JO. Monitoring adolescents and young people with inflammatory bowel disease during transition to adult healthcare. *Frontline Gastroenterology*. 1^{er} janv. 2018;9(1):37-44. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2016-100747>

Carlsen K, Haddad N, Gordon J, *et al.* Self-efficacy and resilience are useful predictors of transition readiness scores in adolescents with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(3):341-6. <https://doi.org/10.1097/mib.0000000000001038>

Fu N, Bollegala N, Jacobson K, Kroeker KI, Frost K, Afif W, El-Matary W, Fowler SA, Griffiths AM, Huynh HQ, Jantchou P. Canadian consensus statements on the transition of adolescents and young adults with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a collaborative initiative between the Canadian IBD transition network and Crohn's and Colitis Canada. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*. 1^{er} juin 2022;5(3):105-15. <https://doi.org/10.1093/jcag/gwab050>

Ghosh S, Louis E, Beaugerie L, *et al.* Development of the IBD Disk: A visual self-administered tool for assessing disability in inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(3):333-40. <https://doi.org/10.1097/mib.0000000000001033>

Gower-Rousseau C, Sarter H, Savoye G, *et al.* International programme to develop New Indexes for Crohn's Disease (IPNIC) group; international programme to Develop New Indexes for Crohn's Disease (IPNIC) group. Validation of the Inflammatory Bowel Disease Disability Index in a population-based cohort. *Gut* 2017;66(4):588–96. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2015-310151>

Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate—practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflammatory bowel diseases*. 1^{er} janv. 2006;12(1):70–3. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000194182.85047.6a>

Horne R, Weinman J, Hankins M. The beliefs about medicines questionnaire: The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychol Health*. 1999;14(1):1–24. <https://doi.org/10.1080/08870449908407311>

Horne R, Weinman J. Self-regulation and Self-management in Asthma: Exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychol Health*. 2002;17(1):17–32. <https://doi.org/10.1080/08870440290001502>

ImproveCareNow™. ImproveCareNow. Consulté le 30 novembre 2019. <https://www.improvecarenow.org>

Kelly M, Ferris M, Ford C, Bickford K, Layton B, Kim S. The UNC T.RxA.N.S.I.T.I.O.N. Scale™: A tool to measure the process of health care transition for adolescent IBD patients. *Inflamm Bowel Dis*. 2009;15:S18. <http://dx.doi.org/10.1097/00054725-200912002-00050>

Kiser SB, Kelly M, Flint R, Sharpless VE, Galanko JA, Kim SC. 192 development and validation of an adherence scale for adolescent patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2012;142(5):S-47. [http://dx.doi.org/10.1016/S0016-5085\(12\)60181-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0016-5085(12)60181-4)

NASPGHAN. Transitioning a Patient With IBD From Pediatric to Adult Care. Consulté le 28 janvier 2021. https://www.naspghan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist_PatientandHealthcareProdiver_TransitionfromPedtoAdult.pdf

Nazareth M, Hart L, Ferris M, *et al.* A parental report of youth transition readiness: The Parent STARx Questionnaire (STARx-P) and Re-evaluation of the STARx Child Report. *J Pediatr Nurs* 2018;38:122–6. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.033>

Rosen D, Annunziato R, Colombel JF, *et al.* Transition of inflammatory bowel disease care: Assessment of transition readiness factors and disease outcomes in a young adult population. *Inflamm Bowel Dis* 2016;22(3):702–8. <https://doi.org/10.1097/mib.0000000000000633>

Shapiro JM, El-Serag HB, Gandle C, Peacock C, Denson LA, Fishman LN, Hernaez R, Hou JK. Recommendations for successful transition of adolescents with inflammatory bowel diseases to adult care. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. 1^{er} fév. 2020;18(2):276–89. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.04.063>

Tan B, Ong D. Pediatric to adult inflammatory bowel disease transition: the Asian experience. *Intestinal research*. Janv. 2020;18(1):11. <https://doi.org/10.5217%2Fir.2019.09144>

Transition IBD Flowsheet template. Canadian IBD Nurses (CANIBD). Consulté le 8 août 2024 à https://crohnsandcolitis.ca/Research/Canadian-IBD-Nursing/Learning-for-nurses/IBD_TransTools_TransLetter_v5_20220930-FINAL-CANIB.aspx

Vernon-Roberts A, Otley A, Frampton C, *et al.* Response pattern analysis of IBD-KID: A knowledge assessment tool for children with inflammatory bowel disease. *J Paediatr Child Health* 2020;56(1):155–62. <https://doi.org/10.1111/jpc.14547>

Zijlstra M, De Bie C, Breij L, *et al.* Self-efficacy in adolescents with inflammatory bowel disease: A pilot study of the “IBD-yourself”, a disease-specific questionnaire. *J Crohns Colitis* 2013;7(9):e375–85. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.02.017>

Annexe

Compétences ou caractéristiques liées à la transition et outils d'évaluation

| Compétences ou caractéristiques | Outils d'évaluation |
|---|---|
| Connaissances particulières sur les MII | IBD-yourself (Zijlstra, <i>et al.</i> , 2013) MyHealth Passport (Benchimol, <i>et al.</i> , 2011) IBD-KID2 (Vernon, <i>et al.</i> , 2020) |
| Préparation à la transition | Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) (Rosen, <i>et al.</i> , 2016) Successful Transition to Adulthood with Therapeutics (STARx) (Nazareth, <i>et al.</i> , 2018) Got-Transition (GoodToGo) (Benchimol, <i>et al.</i> , 2011) UNC TR(x)ANSITION (Kelly, <i>et al.</i> , 2009) ON TRAC (BC Children's Hospital, 2021) NASPGHAN Transition Checklist (NASPGHAN, 2021) |
| Auto-efficacité et autogestion | IBD Self-Efficacy Scale Adolescent (IBD-SES A) (Carlsen, <i>et al.</i> , 2017) HealthPROMISE (Atreja, <i>et al.</i> , 2015) ImproveCareNow Self-management Handbook (ImproveCareNow™, 2019) |
| Statut fonctionnel | IBD Disk (Ghosh, <i>et al.</i> , 2017) IBD Disability Index (IBD-DI) (Gower-Rousseau, <i>et al.</i> , 2017) |
| Résilience | Conner-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) (Carlsen, <i>et al.</i> , 2017) |
| Auto-activation | Patient activation measure 13 Adolescent (PAM13 A) (Bomba, <i>et al.</i> , 2018) |
| Observance | Beliefs in Medicine (BMQ) (Horne, <i>et al.</i> , 1999) MMS-8 (Kiser, <i>et al.</i> , 2012) MARS (Horne & Weinman, 2002) |