



# crohn colite

Nom de la voie de soins cliniques (VSC)

La transition des soins dans les maladies inflammatoires de l'intestin (MII)

Objectif

Fournir des conseils cliniques pratiques aux gastroentérologues impliqués dans le transfert des soins des patients atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin à début pédiatrique des soins pédiatriques aux soins pour adultes, selon la meilleure documentation et outils cliniques disponible.

Population de patients

Adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'une MII

## À retenir

- Un processus de transition structuré est associé à de meilleurs résultats
- Un essai clinique prospectif qui évalue le rôle d'un programme de transition impliquant des ressources cliniques, comme un navigateur de la transition et un programme éducatif complet est en cours. Cette voie de soins cliniques (VSC) sera actualisée en fonction des résultats obtenus.
- Cette VSC est créée sur base des données probantes actuelles et outils cliniques disponibles.

## Introduction

La transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes est le 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 modifications de médicaments, des interventions chirurgicales, de l'observance du traitement et 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 du CANIBD a mis au point un outil clinique en ligne pour la transition des soins avec des outils pratiques.

Cette VSC 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 maladie inflammatoire de l'intestin] 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 en transition:
  - 12 ans et plus
  - Songer aux besoins spéciaux (développement, grossesse, 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

- Reportez-vous au document [TransitionIBD Flowsheet](#) (CANIBD, 2024)
  - Initier le résumé relatif au transfert

- Initier une liste de contrôle relative au transfert

Phase 2: Transfert des soins

- Identifiez et initiez l'aiguillage vers la gastroentérologie pour les adultes
  - Ayez conscience des prestataires ciblés, des temps d'attente associés, de la disponibilité géographique.
  - Discutez des transferts imminents avec les patients et les partenaires de soins. Songez aux éléments de discussion énumérés dans le Tableau 1.
- Envoyez rapidement le résumé relatif au transfert des soins au gastroentérologue pour adultes (selon les temps d'attente sur place) et indiquez 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 les transferts de soins dans les 6 mois suivant la réception de l'avis d'aiguillage
  - Ayez conscience des restrictions relatives à l'âge pour les installations sanitaires locales (cliniques ambulatoires, admissions dans les hôpitaux, procédures endoscopiques, interventions chirurgicales).
  - Songez à un plan de transition plus complet pour les cas plus complexes (p. ex. conférences multidisciplinaires portant sur ceux-ci).
- Assurez la continuité de l'équipe de soins de santé élargie
  - Les prestataires de soins primaires (en particulier pour les enfants quittant les soins des pédiatres, ayez conscience des disponibilités locales) doivent avoir conscience du transfert.
  - L'assurance maladie (pour les médicaments, les stomies, etc.) doit être à jour. Des sous-spécialistes supplémentaires et des prestataires de santé alliés 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 les familles concernant les soins pour adultes

|  |
|--|
| Par l'équipe de soins de santé pédiatrique avant le transfert  |
| Les différences dans la sédation procédurale   |
| La manière d'accéder aux dossiers médicaux pédiatriques  |
| Le rôle du prestataire de soins primaires dans les soins des MII                                       |
| L'équipe de soins de santé de gastroentérologie adulte prévue et le lieu où seront prodigués ces soins |
| Par l'équipe de soins de santé pour adultes lors des réunions d'admission                              |
| Les attentes liées aux soins des MII   |
| La définition d'un objectif réaliste de manière collaborative  |
| Les rôles des AJA dans les soins pour adultes  |
| Les rôles des parents / des aidants dans les soins pour adultes  |
| Comment, qui et quand contacter l'équipe de soins de santé pour adultes                                |
| La manière d'accéder aux dossiers médicaux des adultes   |
| Les différences dans la sédation procédurale   |

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

### Phase 3: Phase adulte

- Évaluation des compétences en matière de transition  
Songez 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). Veuillez vous référer à l'annexe pour une liste complète des outils d'évaluation des compétences de transition disponibles.
- Impliquez les partenaires de la santé dans la réponse aux besoins de santé du patient
  - Ayez conscience des ressources paramédicales 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.
- Identifiez et prenez en compte les populations particulières
  - Les jeunes adultes qui pourraient vivre ailleurs pour des raisons professionnelles ou scolaires
    - Établissez un plan de soins d'urgence
    - Envisagez des voies d'administration de médicaments qui pourraient être plus pratiques
    - Discutez des ressources locales telles que les services de santé des étudiants, les laboratoires locaux pour aider aux soins continus
    - Assurez un plan de communication qui tienne compte de la distance (p. ex. soins virtuels, systèmes de messagerie sécurisés pour les patients, etc.)
  - Patients ayant des besoins spéciaux
  - Grossesse

### 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*. 1er 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*. 1er 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*. 1er 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*. 1er 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.naspgan.org/files/documents/pdfs/medical-resources/ibd/Checklist\\_PatientandHealthcareProdiver\\_TransitionfromPedtoAdult.pdf](https://www.naspgan.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*. 2020 Feb 1;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*. 2020 Jan;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](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 et al., 2013)<br>MyHealth Passport (Benchimol et al., 2011)<br>IBD-KID2 (Vernon et al., 2020)  |
| Préparation à la transition                      | Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) (Rosen et al., 2016)<br>Successful Transition to Adulthood with Therapeutics (STARx) (Nazareth et al., 2018)<br>Got-Transition (GoodToGo) (Benchimol et al., 2011)<br>UNC TR(x)ANSITION (Kelly et al., 2009)<br>ON TRAC (BC Children's Hospital, 2021)<br>NASPGHAN Transition Checklist (NASPGHAN, 2021) |
| Gestion de l'auto-efficacité et de l'autogestion | IBD Self-Efficacy Scale Adolescent (IBD-SES A) (Carlsen et al., 2017)<br>HealthPROMISE (Atreja et al., 2015)<br>ImproveCareNow Self-management Handbook (ImproveCareNow™, 2019)   |
| Statut fonctionnel                               | IBD Disk (Ghosh et al., 2017)<br>IBD Disability Index (IBD-DI) (Gower-Rousseau et al., 2017)  |
| Résilience                                       | Conner-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) (Carlsen et al., 2017)   |
| Auto-activation                                  | Patient activation measure 13 Adolescent (PAM13 A) (Bomba et al., 2018)   |
| Observance                                       | Beliefs in Medicine (BMQ) (Horne et al., 1999)<br>MMS-8 (Kiser et al., 2012)<br>MARS (Horne & Weinman, 2002)  |