

Fiches de Recommandations
ou d'Informations.



LA TRANSITION ET LE TRANSFERT DEPUIS LA PÉDIATRIE VERS LE SYSTÈME DE SOINS DE MÉDECINE D'ADULTE DES PATIENTS ATTEINTS DE MICI

Stéphanie Coopman, Christine Martinez-Vinson
et l'ensemble du Conseil d'Administration du GFHGNP

DÉFINITIONS ET CHRONOLOGIE :

Le transfert correspond au déplacement physique des soins pédiatriques vers les structures de soins adultes. C'est une étape ponctuelle de la transition.

La transition est un processus longitudinal, planifié, qui s'étend sur plusieurs mois voire années, dont les dates de début et de fin ne sont pas fixes et dépendent de chaque patient.

Ce processus a pour fonction de préparer et accompagner les patients adolescents jeunes adultes atteints de pathologies chroniques dans le cheminement permettant le passage d'une prise en charge pédiatrique à une prise en charge adulte.

L'adolescent jeune adulte et ses aidants doivent être accompagnés tout au long de cette période charnière de la prise en charge.

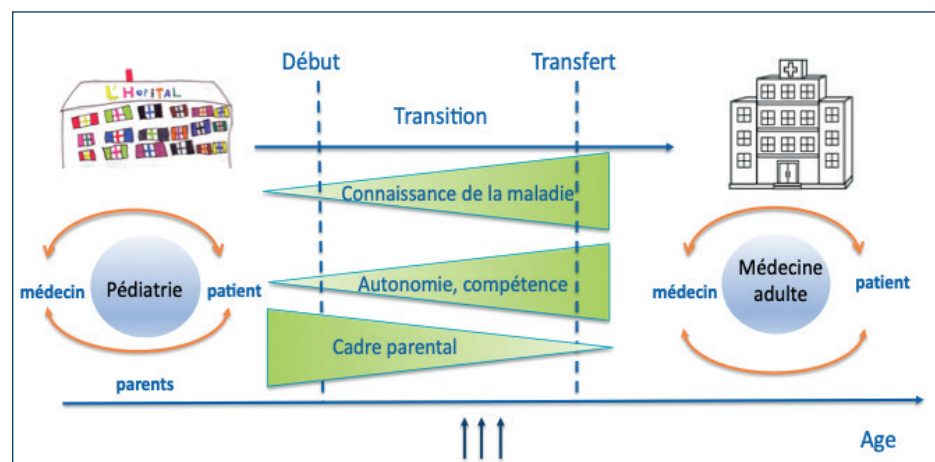


Figure 1 : D'après Van Rheenen, JCC, 2017 ⁽¹⁾

Il n'y a pas d'âge idéal pour le transfert. Le meilleur moment pour sa réalisation dépendant du degré de préparation du patient à cette étape (cf. infra).

Idéalement il est réalisé alors que la maladie est stable (à moins que le transfert de soin en service adulte offre des possibilités de prise en charge et des expertises non disponibles dans la structure pédiatrique).

L'accompagnement du patient adolescent jeune adulte et de ses aidants (généralement ses parents) à la transition doit **débuter en pédiatrie** au moins une année avant le transfert et **devrait se poursuivre** au-delà de celui-ci ^(1,2).

LES BÉNÉFICES D'UNE TRANSITION STRUCTURÉE :

Un certain nombre de craintes et/ou difficultés liées à la période de transition ont pu être exprimées par les patients, les aidants et les soignants ⁽³⁾.

Une transition structurée permet une meilleure compliance au soin et la survenue moins fréquente de complications dans les maladies chroniques, dont les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) ⁽⁴⁻⁶⁾.

ACCOMPAGNEMENT DE LA TRANSITION ET PROPOSITION DE PARCOURS :

Le patient et ses parents devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge dédiée à cette période, en **éducation thérapeutique (ETP)**. En fonction des structures, cet accompagnement peut être proposé par les professionnels locaux (dans le cas de programmes ETP), via des plateformes d'e-ETP (dont celle développée par les centres de référence MaRDi (<https://www.fimatho.fr/mardi/>, consulté le 6 décembre 2024) mais aussi via les associations de patients dont l'« afa Crohn RCH France » qui propose un e-accompagnement et des activités centrées sur la transition (<https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/s-informer-a-tous-les-ages-de-la-vie/parents-enfants/>, consulté le 6 décembre 2024).

Si l'initiation de ce processus dépend de fait des pédiatres, une collaboration étroite avec les gastroentérologues d'adulte est nécessaire.

Un groupe de travail multidisciplinaire diligenté par l'Association Française pour l'Éducation thérapeutique chez les patients atteints d'une Maladie Inflammatoire chronique de l'intestin (AEMI) a proposé en 2024 des parcours de transition (figure 2) avec consultations communes entre pédiatre et gastro-entérologue ou des consultations alternées.

La période de transition et son accompagnement par les professionnels doit permettre au patient et à ses aidants (le plus souvent ses parents) de développer les connaissances sur la maladie, d'acquérir les compétences d'auto-soins (auto-injections, soins de stomie, possibilités éventuelles d'automédication...), de sécurité (connaissance des signes d'alerte justifiant une consultation médicale, une consultation aux urgences, surveillance des traitements...) et relationnelles (identification des personnes ressources, connaissances et capacité d'utilisation du système de soins...) permettant au patient (s'il le souhaite) de gérer de façon autonome sa maladie dans le système de soins adulte (tableaux 1 et 2). C'est aussi le moment de la ré-annonce de la maladie (Figure 2-A).

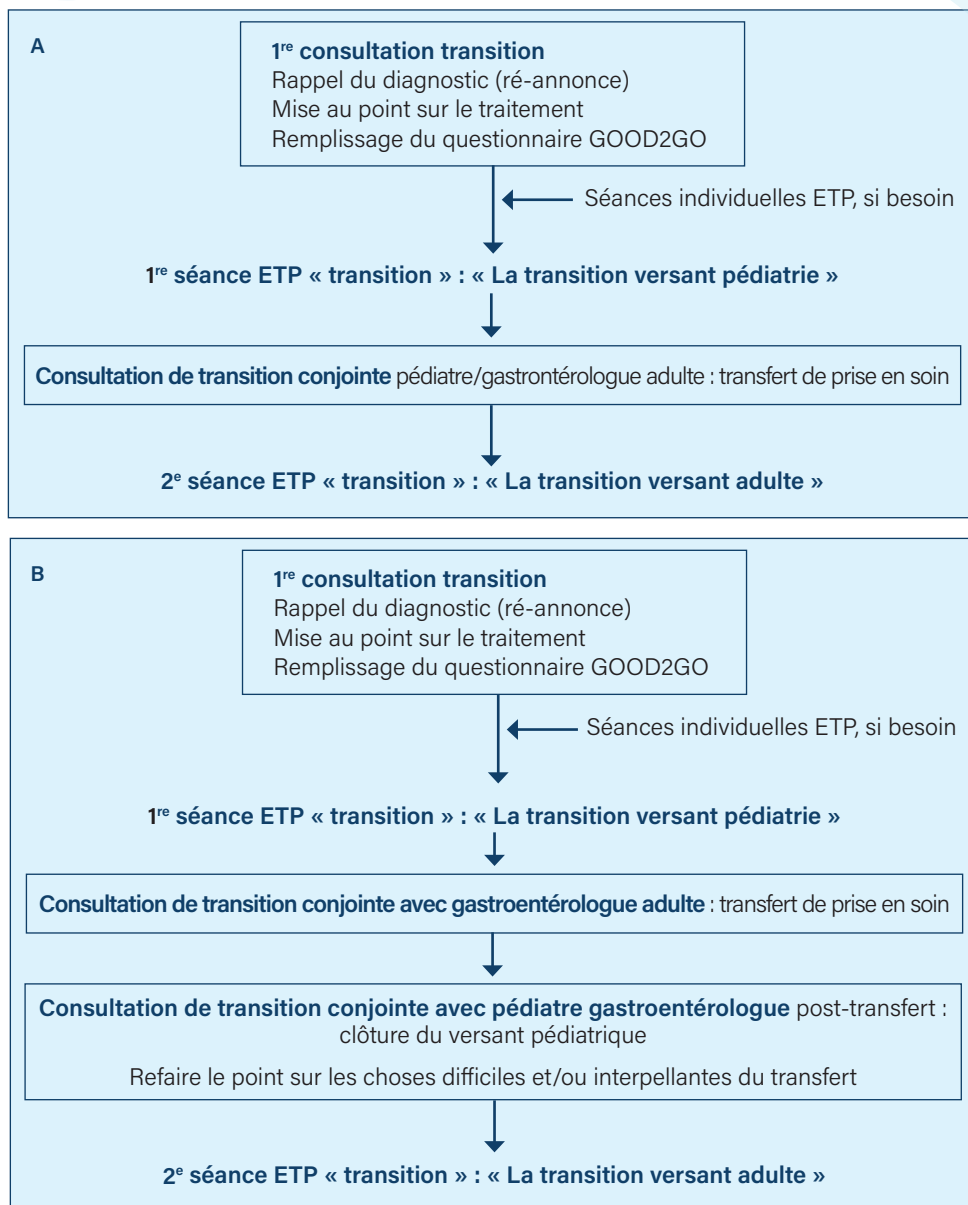


Figure 2 : Proposition de parcours transition par le groupe de travail AFEMI, avec consultation conjointe (A), avec consultation alternée (B).

A Objectifs versant pédiatrique

- Préciser l'intérêt de la transition
- Préciser la nouvelle place de l'adolescent jeune adulte et du parent
- Répondre aux questions sur la coordination des soins chez l'adulte
- Faire le point sur les projets de l'adolescent jeune adulte
- Récapituler les bons réflexes à avoir en cas de réveil de la maladie.

B Thèmes versant pédiatrique

- Droits (mutuelles, Carte vitale, 100%, PAI, 1/3 temps, MDPH, emploi)
- Vie sociale, compétences relationnelles, autonomie, nouvelle place du patient et de l'aidant
- Je vis seul (traitement, rendez-vous, courses/cuisine, moyens financiers/droits)
- Tabac, alcool ?
- Projet de vie : études supérieures, orientation, choix professionnels, vie de famille, voyage
- Personnes ressources
- Suivi et traitements, organisation des soins

Tableau 1 : objectifs (A) et thèmes (B) à aborder au cours d'une séance d'éducation thérapeutique dédiée à la transition pendant la période pédiatrique (délivrée en sous-groupe : adolescent jeune adulte d'une part, aidants de l'autre), **proposés** par le groupe de travail AFEMI.

A Objectifs versant adulte

- Répondre aux questions sur la coordination des soins depuis la prise en charge adulte
- Faire le point sur les projets de jeune adulte
- Récapituler les bons réflexes à avoir en cas de réveil de la maladie

B Thèmes versant adulte

- Voyages / étranger
- Vie sociale, compétences relationnelles
- Vie professionnelle : droits, adaptations
- Droits sociaux: ALD, MDPH, RQTH, bons de transport...
- Sexualité : sexologie, contraception, procréation
- Suivi et traitements, organisation des soins, signes d'alerte
- Tabac, alcool, CBD...

Tableau 2 : objectifs (A) et thèmes (B) à aborder au cours d'une séance d'éducation thérapeutique dédiée à la transition pendant la période adulte (après le transfert) (proposée uniquement aux adolescents jeunes adultes), **proposés** par le groupe de travail AFEMI.

MISE EN ŒUVRE DU TRANSFERT :

L'aptitude au transfert devrait être évaluée par l'intermédiaire de questionnaires, spécifiques des MICI ou génériques⁽⁷⁻¹²⁾.

Le questionnaire "Good2Go" peut être utilisé. C'est un questionnaire générique qui évalue le niveau de préparation au transfert des adolescents jeunes adultes, validé en langue française⁽¹²⁾, disponible sur le site Advenir - Plateforme de transition de l'hôpital Universitaire Robert-Debré (<https://advenir-robertdebre.aphp.fr/> consulté le 6 décembre 2024), pour ses deux composantes (un questionnaire patient et un questionnaire aidant).

Le remplissage de ce questionnaire ne doit pas être considéré comme un « examen de passage » mais plutôt comme un indicateur permettant de guider l'accompagnement à la transition, dans sa continuité.

Il peut être utilisé en début de processus afin d'identifier les points à aborder (ou réaborder) avec l'adolescent jeune adulte et/ou ses aidants puis en cours de parcours, avant de procéder effectivement au transfert.

Il est possible que l'ensemble des compétences jugées nécessaires par les équipes médicales soit acquis au moment du transfert mais que la totalité de celles-ci ne soit pas mise en œuvre par le patient de façon stricte d'emblée.

Le transfert de prise en charge peut être réalisé au cours d'une consultation conjointe mais aussi, en fonction des possibilités locales, par des consultations successives dès lors que celles-ci sont organisées (figure 2).

Un des éléments incontournables du transfert est la **lettre d'accompagnement** du patient dont le contenu devrait a minima stipuler le diagnostic, le phénotype et l'extension de la maladie au diagnostic et au dernier suivi, l'histoire des thérapeutiques utilisées (dont la chirurgie) et celles au dernier suivi, les complications éventuelles^(2,13).

Des outils ayant pour but d'optimiser le partage d'information au moment du transfert et en particulier une fiche de suivi transition ont été proposés par un groupe de travail de la filière FIMATHO (<https://www.fimatho.fr/actualites/397-decouvrez-le-kit-transition-fimatho>, consulté le 6 décembre 2024).

BIBLIOGRAPHIE

1. van Rheenen PF, Aloï M, Biron IA, Carlsen K, Cooney R, Cucchiara S, et al. European Crohn's and Colitis Organisation Topical Review on Transitional Care in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 1 sept 2017;11(9):1032-8.
2. Shapiro JM, El-Serag HB, Gandle C, Peacock C, Denson LA, Fishman LN, et al. Recommendations for Successful Transition of Adolescents With Inflammatory Bowel Diseases to Adult Care. *Clin Gastroenterol Hepatol*. févr 2020;18(2):276-289.e2.
3. Dommergues JP, Alvin P. [Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases in children]. *Arch Pediatr*. avr 2003;10(4):295-9.
4. McCartney S, Lindsay JO, Russell RK, Gaya DR, Shaw I, Murray CD, et al. Benefits of Structured Pediatric to Adult Transition in Inflammatory Bowel Disease: The TRANSIT Observational Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1 févr 2022;74(2):208-14.
5. Schütz L, Radke M, Menzel S, Däbritz J. Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: a retrospective study. *BMC Gastroenterol*. 19 juill 2019;19(1):128.
6. Rubin T, Clayton J, Adams D, Persad R, Vohra S. Systematic review of outcome measures in pediatric eosinophilic esophagitis treatment trials. *Allergy Asthma Clin Immunol* [Internet]. 31 août 2016 [cité 19 déc 2018];12(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5006498/>
7. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr*. 2014;14(4):415-22.
8. van Gaalen MAC, van Pieterse M, van den Brink G, de Ridder L, Rizopoulos D, van der Woude CJ, et al. Rotterdam Transition Test: A Valid Tool for Monitoring Disease Knowledge in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1 janv 2022;74(1):60-7.
9. Zijlstra M, De Bie C, Breij L, van Pieterse M, van Staa A, de Ridder 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*. oct 2013;7(9):e375-385.
10. Haaland D, Day AS, Otley A. Development and validation of a pediatric IBD knowledge inventory device: the IBD-KID. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. mars 2014;58(3):313-9.
11. Foster A, Chan JM, Wine E, El-Matary W, Carroll MW, Kroeker KI, et al. Transition Readiness in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr*. juill 2023;258:113403.
12. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, et al. Validation of the « Good2Go »: the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr*. janv 2020;179(1):61-71.
13. 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. *J Can Assoc Gastroenterol*. févr 2022;5(1):3-11.

L'ensemble des documents, recommandations et informations se rapportant au Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatrique se trouvent sur le site internet : www.gfhgnp.org

Fiche réalisée avec le support institutionnel de



XXXXXX