

La transition d'un patient souffrant de la maladie inflammatoire de l'intestin des soins pédiatriques aux soins pour adultes

Avec l'âge, les adolescents qui souffrent de la maladie inflammatoire de l'intestin (MII) auront éventuellement besoin de passer d'un pédiatre à un spécialiste des soins aux adultes. Cette transition peut être difficile si les jeunes adultes ne sont pas prêts à assumer la responsabilité de leur santé. Même les jeunes adultes qui choisissent de rester avec leur spécialiste en pédiatrie devraient passer de la dépendance de leurs parents à une autogestion indépendante. Une transition réussie à un spécialiste des soins aux adultes exige une collaboration entre le patient, la famille et les équipes de soins de santé.

Les prestataires de soins de santé et les parents, ainsi que les jeunes adultes, doivent tous assumer la responsabilité d'éduquer le patient sur sa maladie, les médicaments et les autres besoins de santé. De préférence, cela devrait être accompli avant qu'un jeune adulte souffrant de MII commence son premier emploi ou se lance dans des études supérieures. Il faut encourager le patient à poser des questions et à participer activement aux soins. Voici une liste des points essentiels pour assurer une transition réussie.

CONNAISSANCE

- Quelle est la maladie du patient (maladie de Crohn, colite ulcéreuse) ?
- À quel endroit de l'intestin se trouve la maladie ?



- Quels sont les médicaments pris par le patient (nom, dose, objectif, effets secondaires, interactions) ?
- Le cas échéant, quel genre d'intervention chirurgicale le patient a-t-il subi ?
- Quels tests ont été faits, et quels en sont les résultats (études d'imagerie telles qu'une tomodensitométrie, endoscopie haute, coloscopie, biopsie du foie) ?

AUTONOMIE ET AFFIRMATION DE SOI

Un comportement autonome dans le domaine de la santé est une étape importante avant la transition. Le patient doit assumer la responsabilité :

- des médicaments, visites au médecin (prise de rendez-vous et rapport autonome lors de la visite);
- son auto-défense à l'école et au travail ;
- la compréhension des questions et informations liées à l'assurance-maladie

SANTÉ ET STYLE DE VIE

- Régime alimentaire, suppléments
- L'effet de la drogue et du tabac
- Conséquences de la non-observance
- Fertilité / sexualité

L'âge précis auquel les enfants et les adolescents assument ces tâches et responsabilités varie en fonction de leur maturité psychologique, émotionnel et social, ainsi que des activités, environnement et systèmes de soutien. Ce processus est dynamique et n'est pas le même pour tout le monde.

La liste de contrôle au verso indique comment et quand il faut encourager le patient à assumer plus de responsabilités.

Connaissance

Indépendance, santé et activités quotidiennes

ÂGE 12-14

- Discutez l'idée de visiter le cabinet de santé sans parents ou tuteurs à l'avenir.
- Encouragez l'indépendance en effectuant une partie de l'examen avec les parents ou tuteurs hors de la salle d'examen.
- Commencez à offrir de l'information sur la drogue, l'alcool, la sexualité et la forme physique.
- Établissez des objectifs spécifiques d'autogestion pendant la visite de bureau.

ÂGE 14-17

- Concentrez-vous toujours sur le patient au lieu des parents ou tuteurs lorsque vous donnez des explications.
- Laissez le choix au patient de décider de la présence des parents ou tuteurs dans la salle d'examen.
- Informez le patient de ce que, selon la loi, les parents ou tuteurs doivent savoir concernant son état.
- Parlez aux parents ou tuteurs de l'importance de préparer le patient à l'état indépendant et essayez de dissiper toutes inquiétudes.
- Continuez à fixer des objectifs précis avec le patient, notamment :
 - prendre ses médicaments de son propre chef ;
 - faire préparer ses ordonnances et prendre rendez-vous ;
 - gardez une liste de ses médicaments et les informations de contact de l'équipe médicale dans son portefeuille et son sac à dos.

DISCUTEZ DES SUJETS SUIVANTS EN PLUS DE DÉTAILS

- L'impact de la drogue, de l'alcool et du non-respect du traitement de la maladie.
- L'impact de la maladie sur la sexualité et la fertilité.
- Les plans futurs pour l'école / le travail et l'impact sur les soins de santé, y compris la couverture d'assurance.
- La coordination d'un transfert éventuel des soins à un gastroentérologue adulte avec les futurs plans de scolarité ou d'emploi.

PLUS DE 17 ANS

- Rappelez au patient et à sa famille que, à l'âge de 18 ans, le patient a le droit de faire ses propres choix concernant sa santé.
- Rappelez au patient et sa famille pourquoi les médicaments ont été arrêtés ou non utilisés.
- Élaborez des plans spécifiques d'autogestion en dehors du foyer (travail / école).
- Transmettez un sommaire médical au patient pour le travail, l'école ou la transition.
- Discutez des plans de couverture d'assurance.
- Si le patient fait la transition à un surspécialiste adulte, indiquez-lui l'application Doc4Me qui liste les fournisseurs de santé adultes et encourage/facilite une première visite.

Cette liste de contrôle est basée sur l'expertise du corps enseignant, l'étude de publications existantes et des adaptations au document « Transition Planning Checklist » (liste de contrôle de la planification d'une transition) du centre Children's & Women Health de la Colombie-Britannique.

➔ **Trouvez un gastroentérologue pédiatrique**

RAPPEL IMPORTANT. L'organisation nord-américaine NASPGHAN (North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) publie ce document en tant qu'information générale et non en tant que justification définitive du diagnostic ou du traitement d'un cas donné. Il est très important que vous recherchiez l'avis de votre médecin sur votre cas particulier.

714 N Bethlehem Pike, Suite 300, Ambler, PA 19002 **Phone:** 215-641-9800 **Fax:** 215-641-1995 **naspghan.org**



Ce soutien pédagogique est offert par
La Fondation Allergan