



LA FONDATION

canadienne des
tumeurs cérébrales

Demandez à l'expert : Perdu en transition

Par Susara A. Joubert, MSW, RSW

Le changement est constant - à partir du jour de notre naissance, notre environnement est en constante évolution. Généralement, nous sommes prêts à nous adapter à ces changements. D'habitude, jusqu'à un événement majeur de la vie qui tend à perturber les hauts et les bas du parcours. Le cancer est l'un de ces événements. Le cancer pédiatrique comporte un ensemble de défis spécifiques. Les étapes importantes normales de croissance et de développement sont associées à des étapes moins normales; rester au courant des calendriers de vaccination par rapport aux calendriers de chimiothérapie / radiothérapie / chirurgie. L'accent a tendance à être mis sur l'ici et maintenant; survivre aujourd'hui plutôt que l'avenir. La vie devient un équilibre entre les horaires: école, rendez-vous chez le médecin, football, chimiothérapie, après-midi de jeux, imageries, soirées pyjama, visites de suivi, moments en famille, pour ne citer que quelques-uns.

Ensuite, votre enfant devient un jeune adulte et ce qui est devenu votre nouvelle normalité est sur le point de changer à nouveau. Vous passez maintenant dans le monde des soins aux adultes. Une nouvelle équipe, avec de nouveaux horaires, de nouvelles règles, nouveau tout. Cette transition ne se fait pas en vase clos. L'adolescence / le jeune âge adulte apporte ses propres défis. Terminer ses études secondaires, choisir ses collèges, trouver un emploi, nouer des relations, envisager de déménager seul, etc. Ajoutez à cela une nouvelle équipe soignante et vous êtes prêt pour la course. Il n'est pas surprenant que certains jeunes adultes et leurs familles se sentent perdus dans cette transition du milieu pédiatrique au milieu de soins pour adultes.

Plusieurs facteurs contribuent à la difficulté du processus de transition. Les survivants du cancer infantile peuvent se concentrer sur la reconstruction de leur vie (ils ont peut-être manqué des événements importants pendant leur traitement, comme assister au bal des finissants) et vouloir tout simplement passer à autre chose. Le manque d'éducation concernant les effets tardifs et l'importance de la détection précoce des cancers secondaires et d'autres risques pour la santé liés au traitement contribuent également à la difficulté de la transition. Un autre obstacle est limité et / ou les ressources disponibles. En Colombie-Britannique, la majorité des traitements pour le cancer chez les enfants sont dispensés à Vancouver, les familles venant de toute la province pour y être traitées. Une fois le traitement terminé, les familles retournent dans leurs communautés, où les ressources disponibles pourraient être limitées. Ces limitations incluent, sans toutefois s'y limiter, le manque de praticiens de la santé expérimentés (spécifiques aux effets tardifs et à la complexité de la survie au cancer infantile), des problèmes financiers, des problèmes de santé mentale persistants, etc.

Les recherches montrent que le succès du processus de transition repose sur une planification précoce et ciblée avec une approche biopsychosociale (physique, mentale et sociale). Ce processus devrait inclure un dialogue continu incluant l'équipe de soins de santé, le patient, la famille et la communauté. Garder un dossier médical complet est extrêmement important. Cela peut être un processus continu, demandant une copie des résultats du test et des notes de la clinique, ou demandant un dossier médical complet à la fin du traitement. L'importance de la surveillance médicale continue devrait également faire l'objet de discussions continues, y compris les problèmes de santé liés à des diagnostics et traitements spécifiques.



LA FONDATION

canadienne des
tumeurs cérébrales

Comme nous l'avons déjà mentionné, la transition devrait également inclure des ressources en santé mentale telles que des groupes de conseil et/ou de soutien. Les survivants font preuve d'une résilience remarquable, mais certains peuvent présenter des symptômes de stress post-traumatique après leur diagnostic et leur traitement. Le lien avec une équipe de soins de santé mentale est important. La planification de carrière et de formation professionnelle est une autre partie du processus de transition. Malheureusement, c'est un domaine avec moins de ressources, souvent lié à des sources de financement limitées ou en constante évolution.

Le but final du processus de transition de la pédiatrie à l'adulte est de fournir l'éducation et les informations nécessaires à la continuité des soins qui encouragent des habitudes saines, ainsi qu'une surveillance continue qui favorise la prévention et/ou la détection précoce des problèmes de santé liés au traitement et des outils / ressources qui traitent de la planification pour l'avenir.

Merci à Susara A. Joubert, MSW, RSW, d'avoir partagé son expertise.

Susara a obtenu sa maîtrise en service social (MSS) à l'Université de Houston en 2001. Après un stage à l'Université du Texas, M.C. Anderson Cancer Center, elle a été embauchée à titre de conseillère en travail social à temps plein. Pendant les huit années suivantes, la mission principale de Susara était la Clinique de consultation externe pour cancer gastro-intestinal. Elle a également assuré une couverture à la Clinique du cerveau et de la colonne vertébrale et à la Clinique pour enfants et adolescents. Susara a déménagé à Vancouver en novembre 2008 et travaille depuis au BC Children's Hospital en tant que travailleuse sociale au Département d'oncologie / hématologie et de Greffe de sang et de moelle osseuse.