



Institut d'Hématologie  
et d'Oncologie Pédiatrique

CENTRE  
DE LUTTE  
CONTRE LE SIDA  
**LEON  
BERARD**



# La cancérologie pédiatrique

Amélie GAUTIER, Infirmière Puéricultrice Tutrice

IHOpe

30/05/2023

# SOMMAIRE

1. Quelques définitions
2. Présentation de l'IHOPe
3. Mécanisme de cancérisation
4. Quelques données essentielles
5. Le cancer chez l'enfant
6. Le cancer chez l'adolescent
7. Diagnostic
8. Organisation de la cancérologie pédiatrique
9. Les armes en cancérologie
10. Le dispositif d'annonce
11. Les différents collaborateurs
12. L'unité protégée
13. Le rôle de l'AP

# Quelques définitions

- ▶ **Cancérologie** = science qui regroupe tous les types de cancer. La recherche en cancérologie rassemble des chercheurs de domaines différents (biologie, génétique, biochimie, épidémiologie...) dans le but de mieux comprendre les cancers, de mettre au point de nouveaux traitements et de mieux soigner les patients.
- ▶ **Oncologie** = spécialité médicale qui s'intéresse aux tumeurs solides. Le médecin spécialiste est un oncologue.
- ▶ **Hématologie** = spécialité médicale consacrée aux maladies du sang et des organes qui fabriquent les cellules du sang. Le médecin qui s'occupe d'hématologie est un hématologue ou hématologiste.

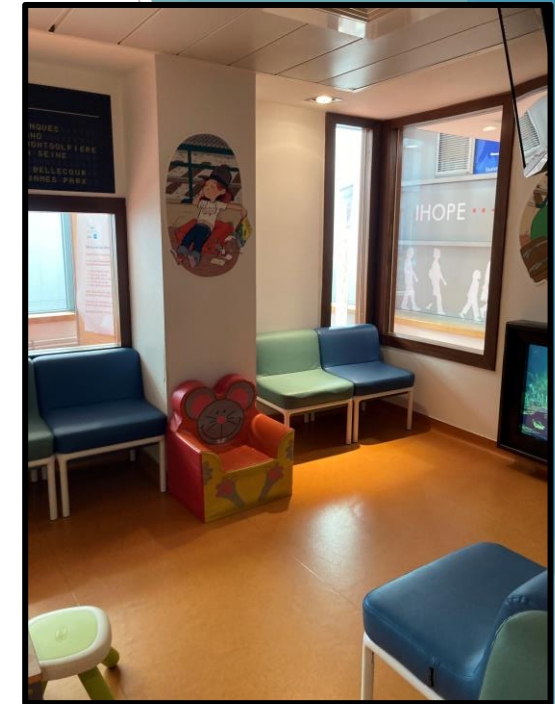
# Présentation de l'IHOpe

- ▶ IHOPe = Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
  - Groupement de coopération sanitaire, depuis février 2008, entre le Centre Léon Bérard, qui apporte son expertise oncologique, et les Hospices Civils de Lyon, qui apportent leur expérience hématologique.
  
- ▶ 1<sup>er</sup> institut européen pour le traitement et la recherche sur les cancers et les maladies du sang de l'enfant et l'adolescent
  
- ▶ Différents services:
  - L'hôpital de jour
  - L'hospitalisation conventionnelle
  - L'unité protégée
  - L'hospitalisation à domicile



# L'hôpital de jour

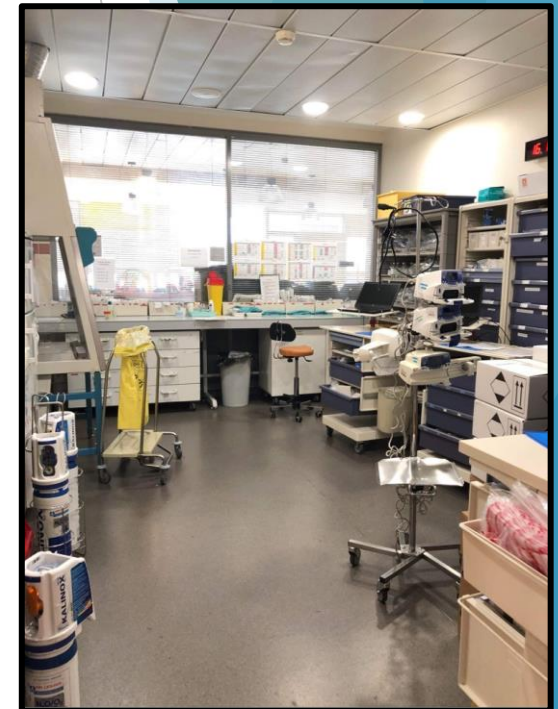
- ▶ 16 lits : 4 chambres individuelles, 2 chambres doubles et une salle de 4 lits, 4 lits sur l'unité conventionnelle.
- ▶ Deux salles d'examen
- ▶ Ouvert du lundi au vendredi de 7h30 à 19h30
- ▶ Soins: réfection de pansement, ponction lombaire, myélogramme, transfusions, chimiothérapies, échanges transfusionnels, examens radiologiques, bloc opératoire en ambulatoire (retrait PAC), prise de sang, suivi post greffe...





# L'hospitalisation conventionnelle

- ▶ 20 lits, 1 chambre double
- ▶ 1 salle d'examen (2 brancards)
  - ▶ Projet snoezelen
- ▶ Pathologies oncologiques et hémopathies malignes et bénignes
- ▶ Soins: prise en charge pour diagnostic essentiellement en hématologie, cure de chimio, prévention des infections par antibiothérapie IV en lien avec la baisse de l'immunité des patients (appelé aplasie fébrile), complications (mucite, MVO, GVH...), soins palliatifs



# L'unité protégée

- ▶ 15 lits
- ▶ Chambres individuelles en surpression (pression positive), avec eau traité et air filtré pour protéger les enfants de 2 germes aéroportés, l'Aspergillus (champignons) et le pneumocystis (parasite).
- ▶ Une salle de repos pour les parents
- ▶ Soins: Greffe allogreffe et autogreffe, (conditionnement et traitement post greffe), aplasie fébrile, complications de greffe, cure de chimio intensive ne permettant pas le retour au domicile avant plusieurs jours, traitement des infections virales...



# L'hospitalisation à domicile HAD

- ▶ HAD de l'IHOPE rattachée à celle du CLB
- ▶ Permet l'organisation et la coordination des soins à domicile
- ▶ Soins: chimiothérapie simple, antibiothérapies, hydratation, nutrition artificielle, traitement de la douleur, transfusion, soins palliatifs...
- ▶ Rencontre possible entre médecins/IDE de l'IHOPE et soignants libéraux
- ▶ Infirmière référente spécifique à un enfant pour assurer son suivi dans le cadre de la coordination des soins
- ▶ Service interne à l'IHOPE. Il s'agit d'un service spécialisé pour les enfants suivis en oncohématologie. L'HAD tend à maintenir les liens familiaux et le confort de la maison avec la compétence et la sécurité de l'hôpital.



# Mécanisme de cancérisation

- ▶ Cancer = maladie complexe
- ▶ Notre corps se compose de milliards de cellules = les tissus et les organes
- ▶ Les gènes régissent le renouvellement cellulaire, ils contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et déterminent de nombreuses caractéristiques
- ▶ Gène endommagé (vieillesse, hérédité, environnement, pollution, mode de vie : tabac, alcool, exposition au soleil) = mutation → la cellule se divise anormalement. Ce processus peut durer plusieurs années.
- ▶ La cellule se multiplie alors plus vite que les autres et prend l'avantage sur ses voisines. Des cellules de plus en plus agressives se développent ainsi au détriment des autres. Ces cellules échappent au processus de destruction, appelé apoptose. L'ensemble de ces mauvaises cellules forment alors une masse appelée tumeur. Il existe deux types de tumeurs:
  - Bénigne
  - Maligne qui peut alors former des métastases

# Quelques données essentielles

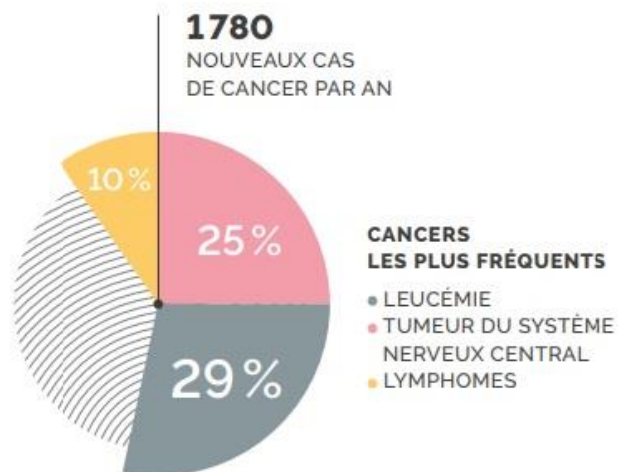
- ▶ Une maladie rare (1 à 2% des cancers) mais des cancers spécifiques qui diffèrent de ceux de l'adulte
- ▶ Stabilité de l'incidence depuis 2000
- ▶ 1780 nouveaux cas/an chez l'enfant <15 ans
- ▶ 700 nouveaux cas/an chez l'adolescent de 15 à 18 ans
- ▶ 1 enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans
- ▶ Rhône-Alpes : 225 nouveaux cas/an
- ▶ 82% de survie à 5 ans
  
- ▶ Première cause de décès par maladie chez l'enfant
- ▶ Chez les moins de 15 ans, deuxième cause de mortalité après les accidents.
- ▶ Les cancers représentent moins de 1% des décès entre 0 et 1 an et 20% entre 1 et 14 ans.
- ▶ Tumeur du tronc cérébral 0% de guérison
- ▶ Leucémies toutes catégories (LAL et LAM) 80% de guérison

# Fréquence type de cancer chez l'enfant et l'adolescent, et taux de survie

## LES CANCERS PÉDIATRIQUES

### LES ENFANTS DE 0 À 15 ANS

ENTRE 2010 ET 2014, LE REGISTRE NATIONAL DES CANCERS DE L'ENFANT (RNCE) A RECENSÉ 8 890 CAS DE CANCERS CHEZ LES ENFANTS DE 0 À 15 ANS.



### TAUX DE SURVIE DES ENFANTS DIAGNOSTIQUÉS ENTRE 2000 ET 2014

**92 %**

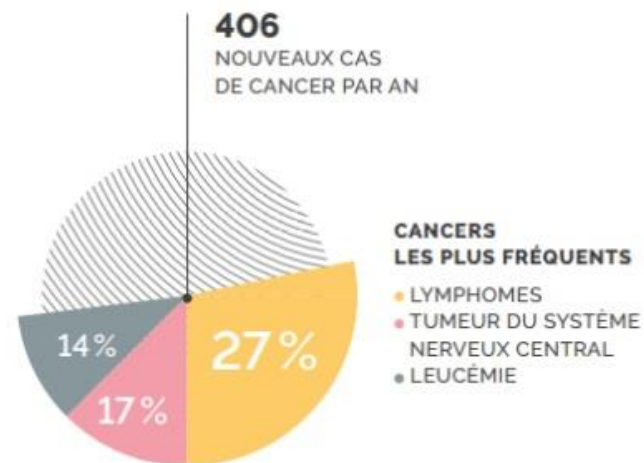
UN AN  
APRÈS LE DIAGNOSTIC

**82 %**

CINQ ANS  
APRÈS LE DIAGNOSTIC

### LES ADOLESCENTS DE 15 À 17 ANS

SUR LA PÉRIODE 2011-2014, 1 625 CAS DE CANCER ONT ÉTÉ ENREGISTRÉS CHEZ LES 15-17 ANS EN FRANCE MÉTROPOLITAINE.



### TAUX DE SURVIE DES ADOLESCENTS DIAGNOSTIQUÉS ENTRE 2000 ET 2004

**94 %**

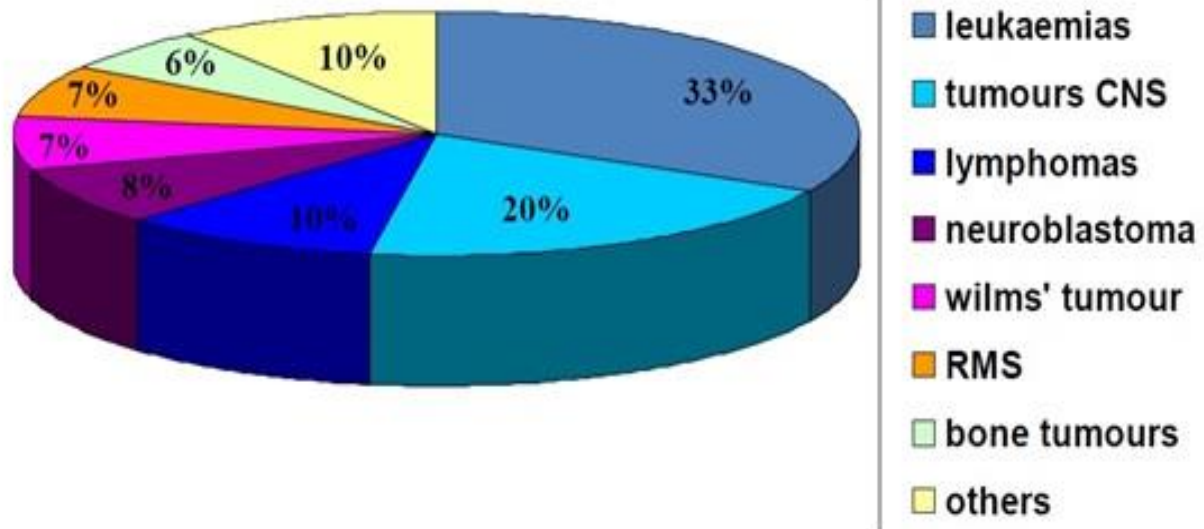
À UN AN

**82 %**

À CINQ ANS

# Le cancer de l'enfant

- ▶ Plus de 50 maladies différentes
  - ▶ Les principales sont la leucémie, les tumeurs cérébrales et les lymphomes.
  - ▶ Certaines avoisine les 100% de guérison
  - ▶ D'autres < 5%
  - ▶ Toutes les tranches d'âge sont touchées
- ▶ La moitié des cancers pédiatriques survient avant 5 ans.
  - ▶ <1an : tumeurs du système nerveux sympathique, tumeurs du SNC et leucémies
  - ▶ 1 à 5 ans: tumeurs du SNC et leucémies
  - ▶ >5 ans: tumeurs du SNC, leucémies et lymphomes.





# Le cancer de l'adolescent

- ▶ Les cancers survenant à l'adolescence diffèrent de ceux qui se développent chez l'enfant.
- ▶ Chez l'adolescent, les cancers les plus fréquents sont:
  - Les lymphomes (27 %, dont 75% de maladies de Hodgkin)
  - Les tumeurs du système nerveux central (17%)
  - Les leucémies (14 %, dont 63% de leucémies aiguës lymphoblastiques).

## Des besoins spécifiques chez l'adolescent:

- ▶ Liés à la tranche d'âge
  - Indépendance et autonomie/retard et régression
- ▶ Interaction de la maladie et du traitement sur les problématiques physiques (altération image corporelle), psychiques et sociales (isolement)
- ▶ Besoin d'accompagnement psycho social
- ▶ Différence de traitement selon le lieu de prise en charge
- ▶ Retard au diagnostic
- ▶ Mauvaise observance du traitement

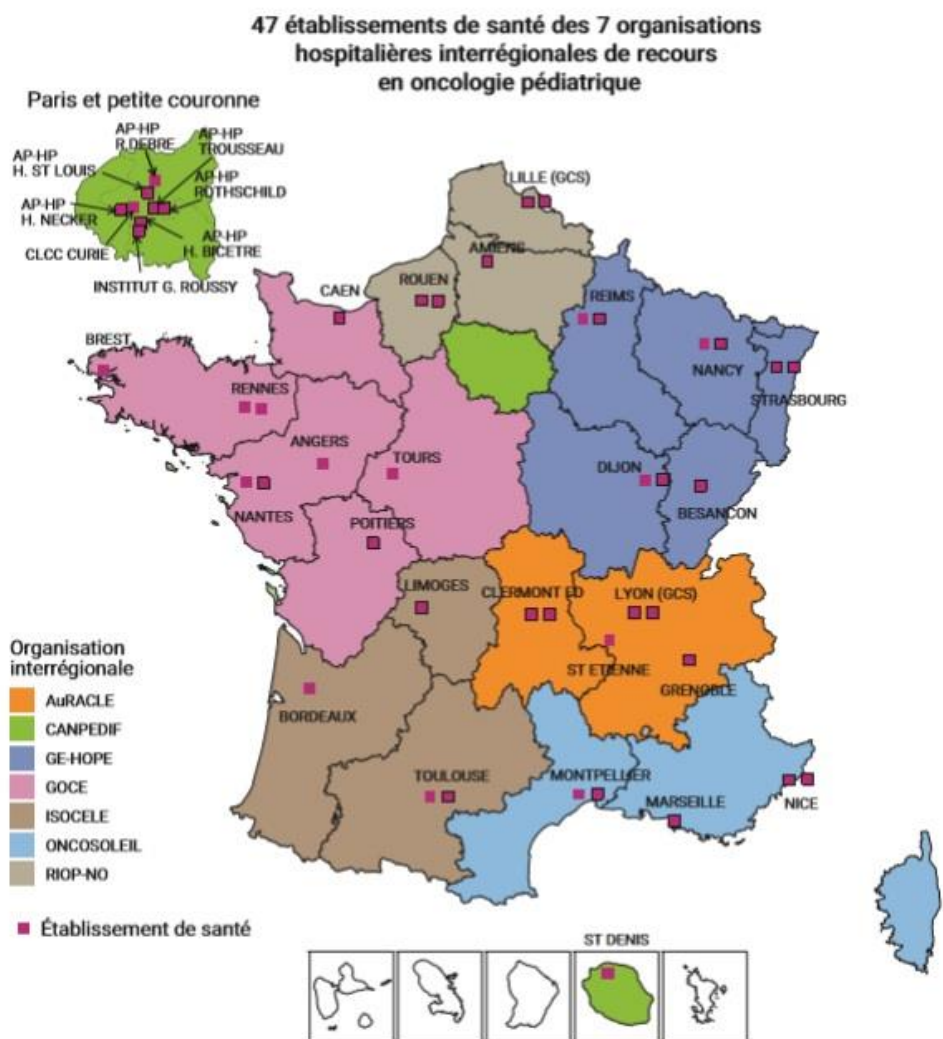
- ▶ Coincés entre les enfants et les adultes, les Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer (AJA, de 15 à 25 ans) sont soignés soit en pédiatrie soit chez les adultes, et ne bénéficient pas d'une prise en charge correspondant à leurs particularités.
- ▶ Chaque année, environ 200 d'entre eux sont pris en charge pour un cancer par les équipes du Centre Léon Bérard (CLB) ou celles de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe).
- ▶ La prise en compte de ce choix est essentielle et permet à chaque patient adolescent ou jeune adulte d'être pris en charge comme il le souhaite.
- ▶ Le dispositif baptisé DAJAC vise alors, depuis 2012, à améliorer drastiquement la prise en charge, le suivi et l'accompagnement des AJA en cancérologie.
- ▶ Optimisation de la qualité des soins, l'expertise scientifique et les prises en charge sociale et psychologique, via 2 grands volets :
  - Un volet médical et soignant qui propose l'organisation et la coordination de la prise en charge spécifique de cette population, depuis le diagnostic jusqu'à l'après cancer,
  - Un volet psycho-social pour offrir un accompagnement adapté aux préoccupations des AJA.

# Diagnostic

- ▶ Une fois le diagnostic évoqué, des examens spécifiques sont réalisés pour connaître le type et l'étendue de la maladie.
- ▶ Leucémie: myélogramme et ponction lombaire
- ▶ Tumeur solide: biopsie, rarement opération d'emblée
- ▶ Bilan d'extension:
  - Imagerie: échographie, scanner, IRM, Tep scan, scintigraphie
  - Ponction ou biopsie : LCR, ganglions...
  - Exploration des fonctions (rénale, cardiaque, auditive...)
- ▶ Consultation d'oncogénétique (5% liés à l'hérédité)

# Organisation de la cancérologie pédiatrique

Figure 1. Organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique identifiées depuis 2010



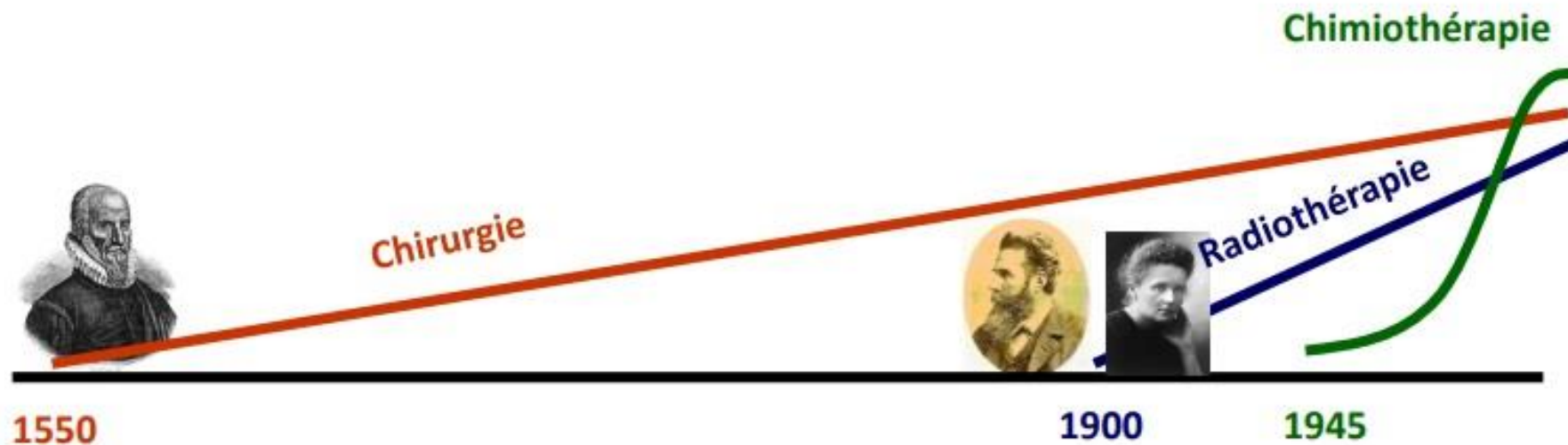
- ▶ Un (ou des) centre de cancérologie pédiatrique identifié
- ▶ Une HAD pédiatrique
- ▶ Un réseau régional de cancérologie → pour garantir la continuité des soins avec les services de pédiatrie des CHG.
- ▶ Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique



- ▶ Un dispositif d'annonce
- ▶ Un exercice pluridisciplinaire (RCP)
- ▶ Des soins de support = prise en charge du patient en dehors de son TTT anti-tumoral spécifique:
  - Prise en charge psycho-onco
  - Prise en charge de la douleur
  - Préservation de la fertilité
  - Soins palliatifs
  - Le traitement des autres symptômes non spécifiques (nutrition, rééducation, effets 2nd)
  
- ▶ Une prise en compte de la dimension sociale familiale et relationnelle
- ▶ Un environnement adapté
- ▶ Le maintien de la scolarité
- ▶ Des activités d'animation, de loisir, des espaces de relation
- ▶ Des activités physiques adaptées (APA)
- ▶ La maintien du lien famille-enfant: une priorité

# Les armes thérapeutiques

1. Chirurgie
2. Radiothérapie
3. Chimiothérapie



- ▶ En général,
  - Grande chimiosensibilité des tumeurs
  - Meilleure tolérance de la chimiothérapie
  
- ▶ Le traitement doit toujours combiner:
  - Efficacité
  - Qualité de vie
  - Prévention des séquelles à long terme

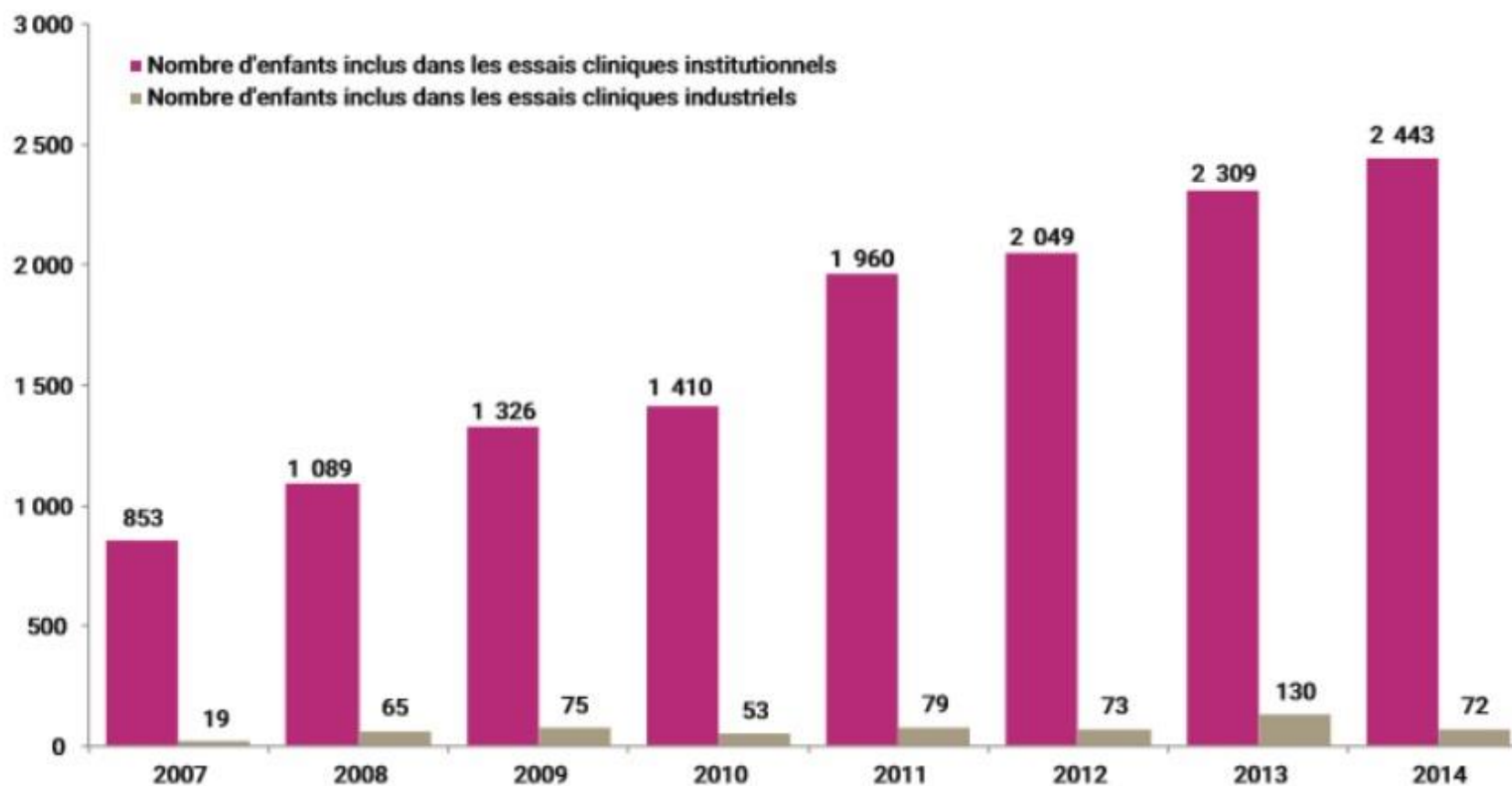
# Les thérapies de demain

- ▶ les thérapies antiangiogéniques = empêcher la vascularisation des tumeurs pour les stopper dans leur développement
- ▶ Les thérapies ciblées sur les cellules tumorales
- ▶ L'immunothérapie: traitement qui vise à stimuler les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses (les CAR-T cells)

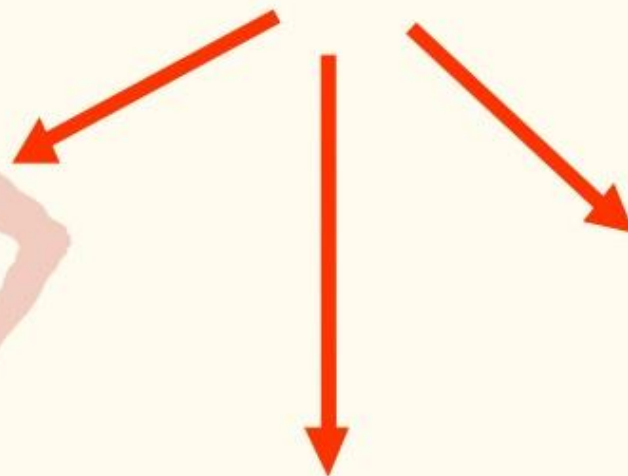
**L'avenir = combinaisons thérapeutiques**



Figure 5. Évolution du nombre d'enfants inclus dans les essais cliniques depuis 2007



# Annonce



# Le dispositif d'annonce

- ▶ Une attention particulière autour de l'annonce du diagnostic initial et du plan de traitement
- ▶ Un entretien dédié pour délivrer une information adaptée et progressive
- ▶ Un lieu dédié
- ▶ Du personnel identifié (IDE de coordination)
- ▶ Dialogue triangulaire continu :  
**soignant - enfant - parents**
- ▶ Différences selon l'âge de l'enfant dans :
  - les questions
  - le niveau et l'exigence de renseignement

**Rester centré sur l'enfant** ses désirs (projets de vie : fêtes, rêves, scolarité...)  
rassurer, gestion des symptômes....

# Les différents collaborateurs

## ► Partenaire de soin:

- Kiné
- Médecin/Interne/Externe
- Cadre de santé
- Infirmière/Infirmière Puéricultrice
- Infirmière de recherche
- Tutrice
- HAD
- Réflexologue
- Sophrologue
- Diététicienne
- Psychomotricienne
- Psychologue
- Pédopsychiatre
- Assistante sociale
- ASH

## ► Autres partenaires autour de l'enfant:

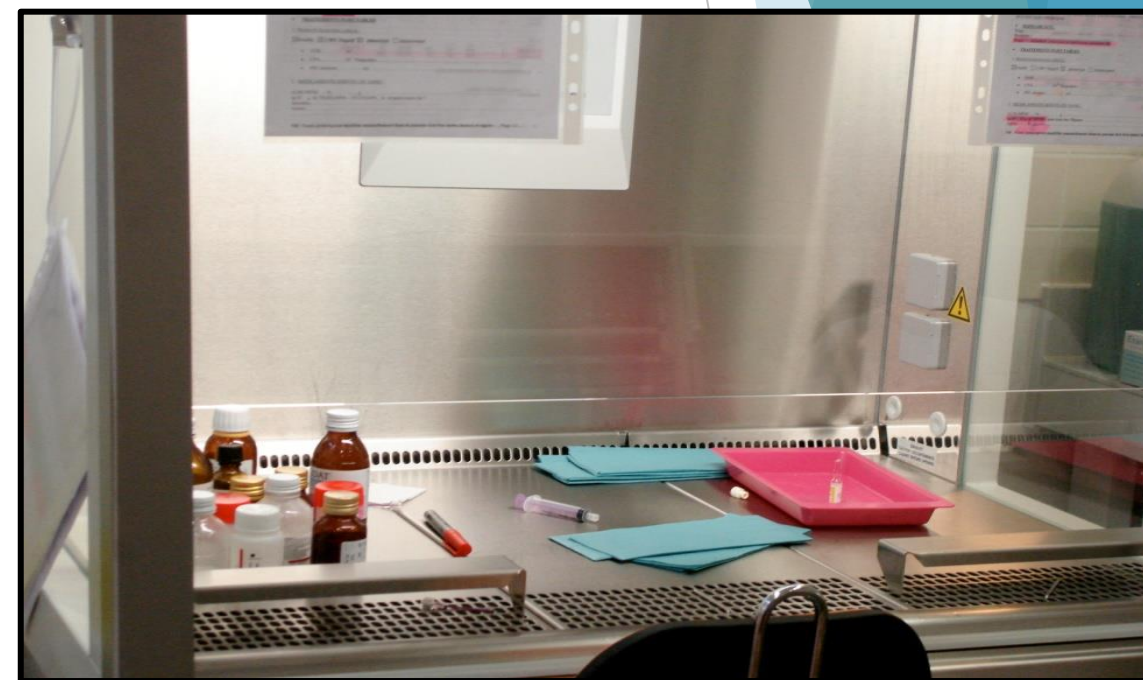
- Instituteurs/Professeurs
- Educatrice jeunes enfants
- Animatrice
- Coiffeuse
- Socio esthéticienne
- Représentant du culte
- APA (activité physique adaptée)
- Différentes associations
  - ❖ **ALBEC** = Association régionale Léon Bérard pour Enfants Cancéreux
  - ❖ **APPEL** = Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie



# L'unité protégée

- ▶ Unité de greffe de moelle osseuse (auto et allogreffe)
- ▶ Permet plus de liberté à l'enfant et ses accompagnants (3 personnes autorisées, identifiées au début de l'hospitalisation, toujours les mêmes).
- ▶ Possibilité pour un parent de dormir dans la chambre de l'enfant, unique en France
- ▶ Objectifs: Protéger l'enfant du risque infectieux:
  - ▶ flux laminaires (chambre + salle de soins)
  - ▶ règles d'hygiènes spécifiques
  - ▶ traitements PO (décontamination digestive, soins de bouche, antibiotique/antifongique en prophylaxie), et évaluation hebdomadaire de l'efficacité

# SALLE DE SOINS



# Les règles d'hygiène

- ▶ Port du masque dans l'hôpital, de la blouse au contact de l'enfant
- ▶ Port de gants lors des contacts avec les liquides biologiques
- ▶ Lavage et friction des mains à l'entrée du service, à l'entrée et la sortie d'une chambre, avant un contact avec un enfant...
- ▶ Préparation des injections sous hotte flux laminaire
- ▶ Certains objets sont interdits: jouets en bois, parfum, déodorant, sèche cheveux...
- ▶ Décontamination régulière du matériel dans la chambre par des lotions détergentes désinfectantes
- ▶ Désinfection de l'environnement proximal de l'
- ▶ Linge, et peluches du patient lavés à 60°C et séchés directement au sèche linge

# LA CHAMBRE PROTEGEE

FLUX D'AIR



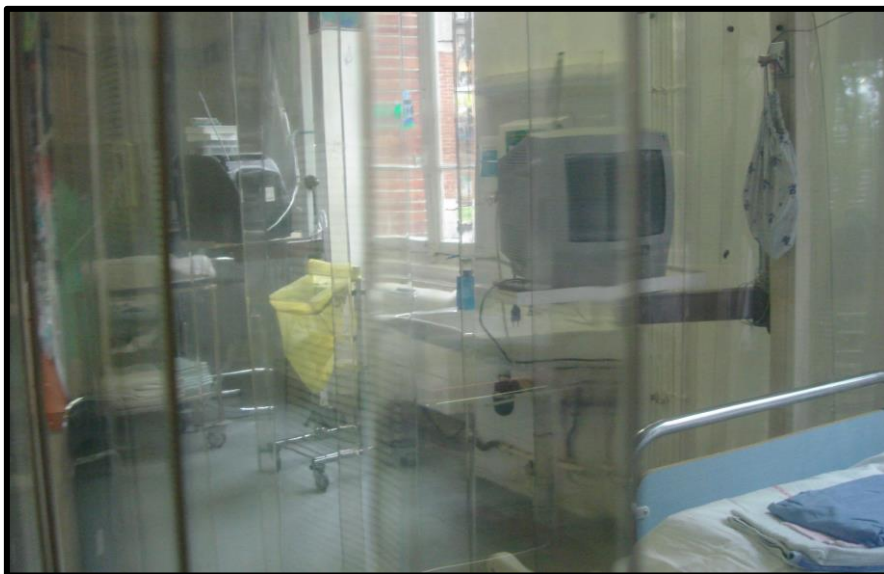
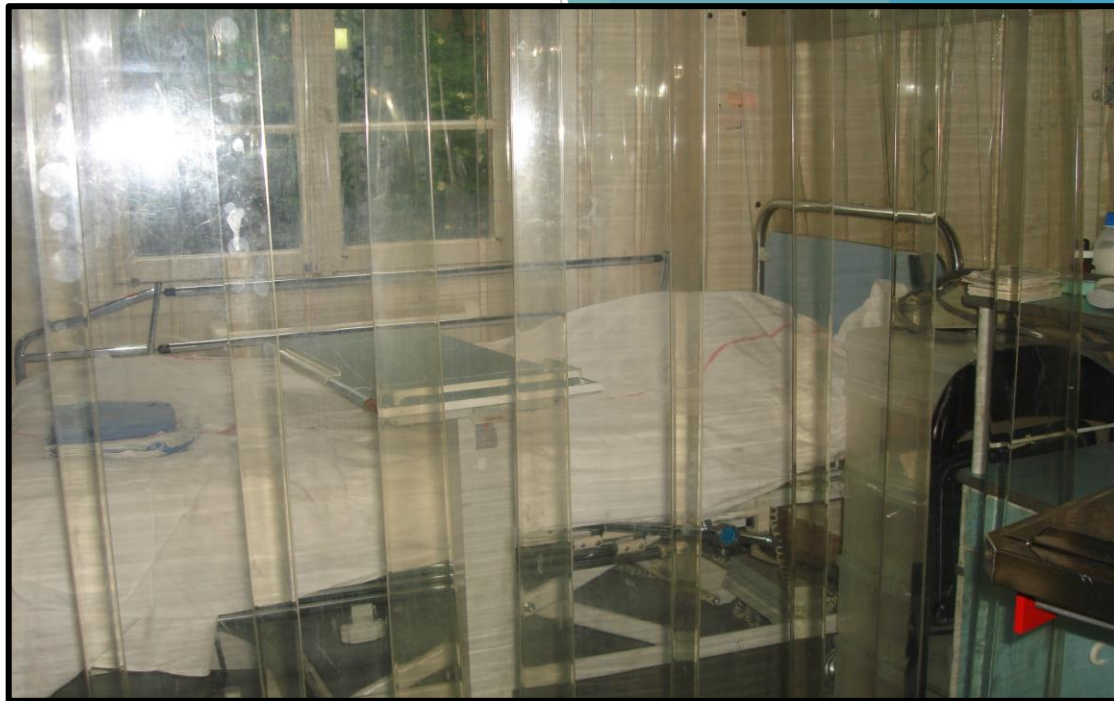
FILTRES ABSOLUS



# IL Y A FORT LONGTEMPS



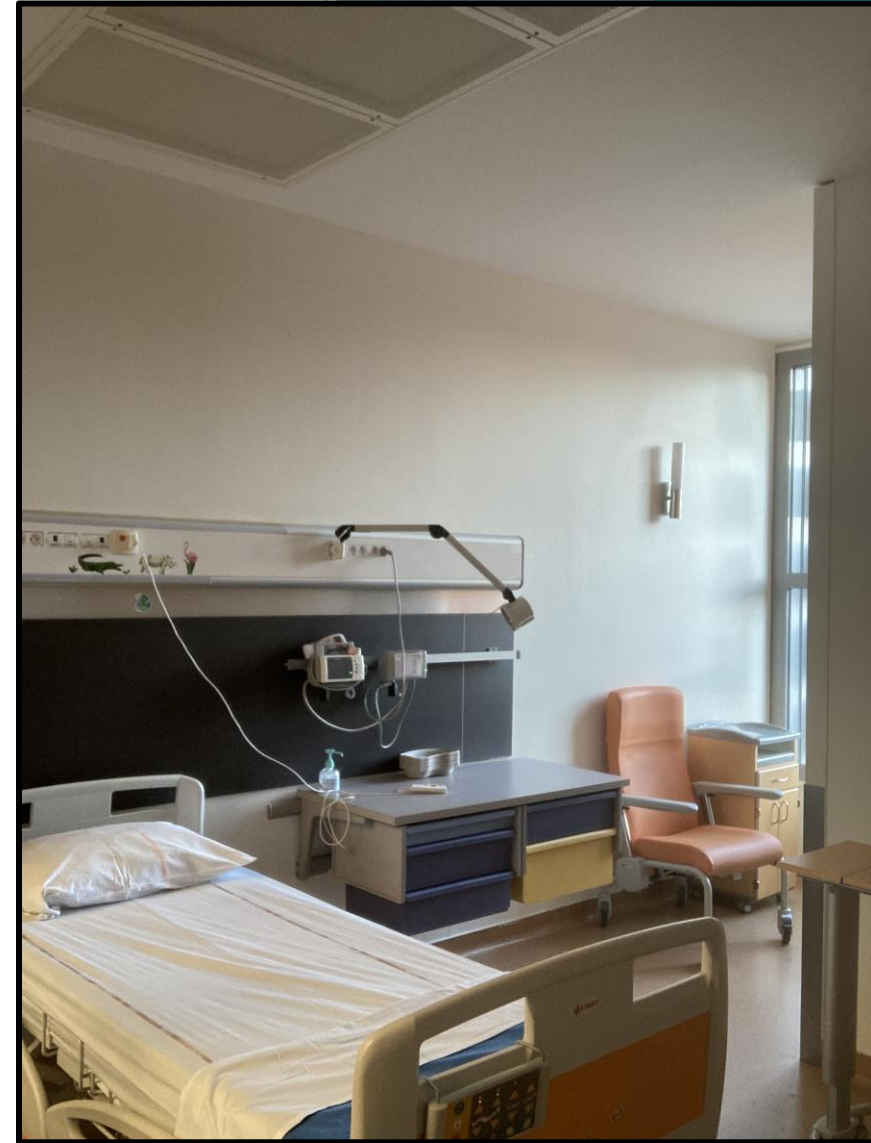
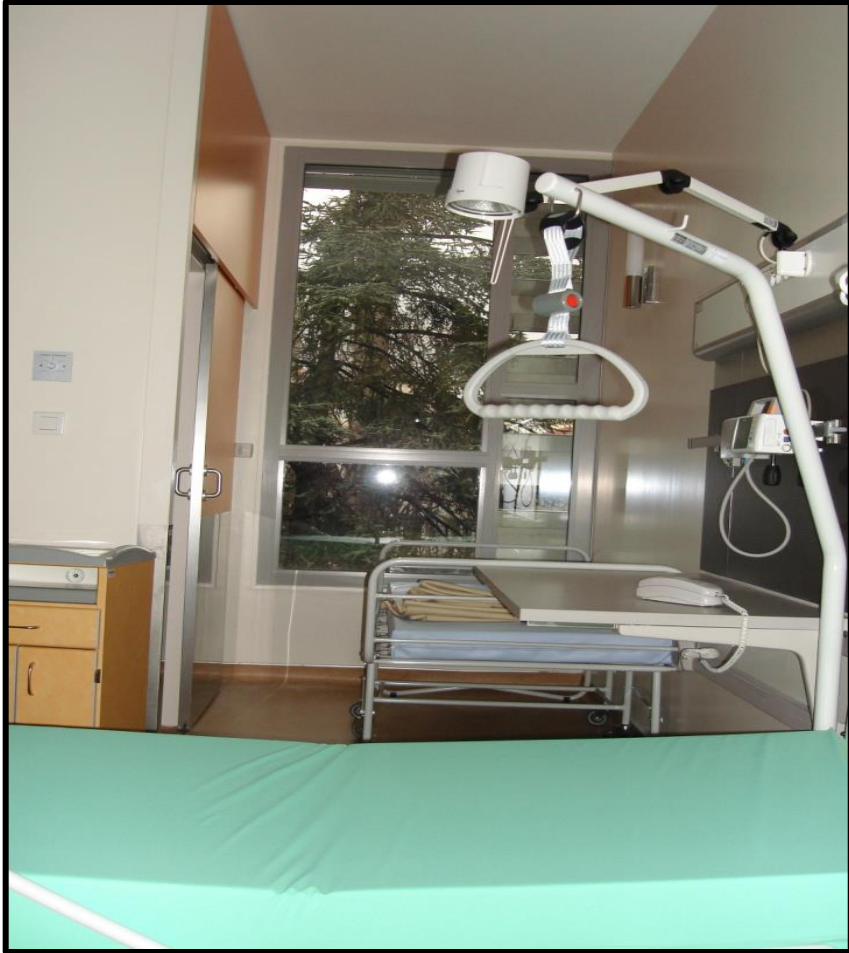








# Depuis 2008





# Le rôle de l'auxiliaire de puériculture

- ▶ Accueil et accompagnement de l'enfant et de sa famille tout au long de la prise en charge

Spécificité = maladie au pronostic vital engagé

- ▶ Respect des règles d'hygiène, prévention → Risque infectieux majeur
- ▶ Surveillance des effets secondaires des traitements, en collaboration avec l'IDE → toxicité digestive, rénale, hématologique, cutané

Observation de l'enfant

- ▶ Alimentation (prise de commande, service, surveillance prise alimentaire, connaissance des goûts/régime, contraintes thérapeutique)
- ▶ Collaboration avec l'IDE et le médecin pendant les gestes techniques (Pansement, PL, Myélogramme)
- ▶ Douleur :
  - Prévention
  - Évaluation (différentes échelles)
  - Soulagement
  - Méthodes non médicamenteuses (distraction, hypnoalgésie, toucher massage)
- ▶ Vie sociale, distraction
- ▶ Confort
- ▶ Qualité de vie
- ▶ Prise des paramètres vitaux (connaissances des gestes de mesures et des normes)
- ▶ Gestes d'urgence
- ▶ Transmissions orales et écrites → fiables et précises

**Les auxiliaires de puéricultures sont les yeux et les oreilles de l'infirmière**

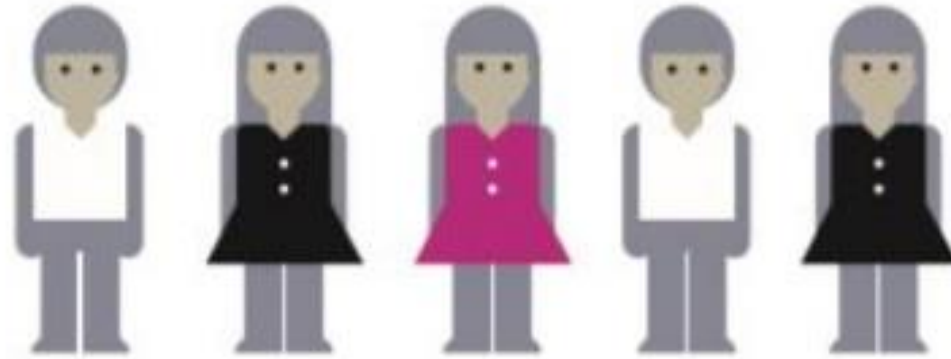
# L'alimentation protégée

- ▶ L'objectif de cette alimentation est de **limiter la présence de germes** dans le tube digestif des enfants qui ont peu de défenses immunitaires sur une longue période.
- ▶ Les interdictions sont nombreuses, mais il faut principalement retenir :
  - PAS de charcuteries
  - PAS de crudités
  - PAS de fruits sauf si celui-ci peut être décontaminé, c'est à dire trempé dans la javel.
  - PAS de fromages frais, NI de fromages ensemencés (bleu)
  - PAS de préparation à base d'œuf ou de noisette
  - Les crèmes desserts doivent être UHT (traitement à haute température)
  - L'eau du robinet est INTERDITE à l'hôpital
  - Interdiction de réchauffer un plateau
- ▶ Prélèvements alimentaires réguliers
- ▶ Diététicienne disponible pour les parents et les soignants
- ▶ Possibilité pour les parents d'emmener de la nourriture (hors produits frais et cuisinés maison) => plats industriels, confiseries, boissons
  - A reconditionner en cas de gros paquet (céréale, bonbons...)
  - A jeter après 24h d'ouverture

# Le droit à l'oubli

Les personnes ayant eu un cancer au cours des 18 premières années de leur vie n'auront plus à le déclarer 5 ans après la fin du protocole thérapeutique. Ces dispositions sont destinées à faciliter l'accès des individus présentant un risque aggravé de santé à l'assurance emprunteur.





LE PLAN CANCER  
2014-2019 FIXE COMME  
OBJECTIF D'OFFRIR  
AUX ENFANTS,  
AUX ADOLESCENTS  
ET AUX JEUNES ADULTES  
**DES SOINS APPROPRIÉS  
EN FONCTION DE LEURS  
TYPES DE CANCER**

# Bibliographie

- ▶ **IHOPE**: <https://www.chu-lyon.fr/institut-dhematologie-et-doncologie-pediatrique-ihope>
- ▶ **INCA** : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offrede-soins/Cancerologie-pediatrique> INCA - rapport interactif « les cancers en France » édition 2017
- ▶ **Réseau régional de cancérologie** <https://ressources-ra.fr/cancers-enfant-information-professionnelle/>
- ▶ **Circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique** [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_161\\_290304.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_161_290304.pdf)

# Merci pour votre attention

