



## LE CANCER CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT



### 3 LE CANCER CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

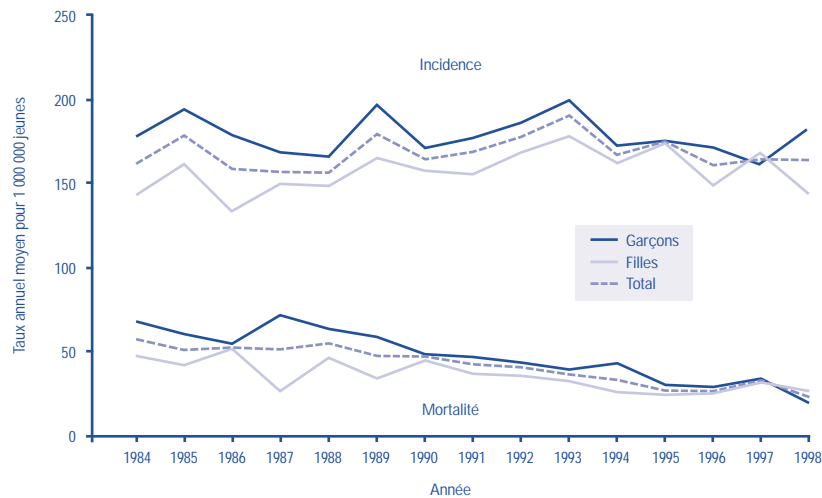
*Le cancer affectant l'enfant et l'adolescent diffère à bien des égards de celui qui frappe l'adulte. Aussi, les diverses formes de cancer qui sont propres aux jeunes et les comportements biologiques des tumeurs, souvent d'évolution rapide, nécessitent des traitements particuliers. Les tumeurs embryonnaires ou hématologiques ayant un haut degré de malignité prédominent sur les carcinomes pendant l'enfance et l'adolescence. Les jeunes, parce qu'ils sont en pleine croissance – donc dans un processus de maturation physiologique, biologique, cognitif et psychologique – sont d'autant plus vulnérables à l'impact de la maladie et aux effets indésirables des traitements, que ce soit la chirurgie, la chimiothérapie ou la radiothérapie. Par ailleurs, savoir communiquer avec un enfant ou un adolescent et sa famille exige de bien connaître les stades de développement des jeunes ainsi que les dynamiques familiales. Les questions et les craintes particulières à cette période de la vie ainsi que les répercussions de la maladie sur toute la famille – incluant la fratrie – demandent une approche différente de celle qui est utilisée avec des adultes. La maladie fragilise l'unité familiale dans des familles souvent jeunes, ce à quoi il faut encore ajouter les soucis financiers qu'entraînent les dépenses imprévues liées au transport, à l'hébergement ou au gardiennage et la perte de revenus. Enfin, l'environnement des lieux où sont offerts les soins et les services doit être adapté pour répondre aux besoins des enfants et des adolescents ainsi qu'à ceux de leurs familles.*

#### 3.1 La situation du cancer chez l'enfant et l'adolescent

En 2001, 24 % de la population du Québec était âgée entre 0 et 19 ans (Institut de la statistique du Québec, 2003). On sait que, depuis 1991, le nombre d'enfants a baissé de 5 %, mouvement qui pourrait se poursuivre au cours des prochaines années. Depuis 1984, à l'instar de ce que l'on observe ailleurs (Rie, Percy et Bunin, 1999), l'incidence des cancers chez les jeunes de 0 à 19 ans est demeurée relativement stable au Québec (voir la figure 16). Par contre, la mortalité a sensiblement diminué grâce à l'effort concerté des équipes pédiatriques pour inscrire à des protocoles de recherche clinique la majorité des enfants et des adolescents qui y sont admissibles. L'inscription à de tels protocoles est considérée comme la norme pour les enfants et les adolescents (Santé Canada, 2003). Le cancer est rare chez les jeunes ; par conséquent, les pédiatres reconnaissent depuis longtemps les bénéfices de la coopération entre les centres universitaires et de la concentration de l'expertise pour mettre au point de nouvelles thérapies. La guérison est aujourd'hui devenue un objectif réaliste et, de ce fait, les fournisseurs de soins s'orientent davantage vers les études cliniques et les protocoles de recherche. Selon les données américaines, la survie à cinq ans est passée de 56 % en 1974-1976 à 77 % en 1992-1997 (National Cancer Institute Research on Childhood Cancer, 2002).

Pour ce qui est de la répartition selon les groupes d'âge, on observe que les nouveaux cas sont en plus forte proportion dans celui des 0-4 ans, où l'on en retrouve 36 %, suivi par le groupe des 15-19 ans,

Figure 16. Taux d'incidence et de mortalité du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Québec, de 1984 à 1998



Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

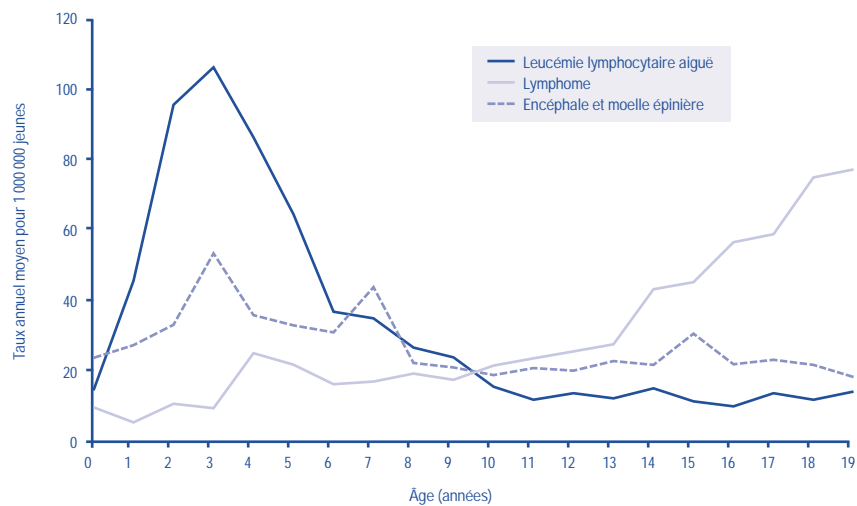
avec 28 %. L'âge d'apparition d'un cancer diffère grandement selon le type de tumeur. Ainsi, les leucémies lymphocytaires aiguës connaissent un pic entre l'âge de 2 et 4 ans (voir la figure 17) ; les lymphomes suivent une tendance inverse, l'augmentation étant plus marquée à compter de l'âge de 10 ans surtout en raison de l'incidence des lymphomes de Hodgkin ; quant aux cancers de l'encéphale et de la moelle épinière, leur taux d'incidence demeure relativement constant, quel que soit l'âge du jeune. Le neuroblastome, le rétinoblastome, le rétinoblastome et la tumeur de Wilm, qui affecte le rein, sont essentiellement des cancers de l'enfance : ils deviennent extrêmement rares après l'âge de 10 ans (voir la figure 18) et les deux premiers types

– neuroblastome et rétinoblastome – apparaissent surtout avant l'âge de 3 ans. Enfin, les cancers de l'os et du cartilage articulaire connaissent un pic au début de l'adolescence, au moment où la croissance est plus forte, tandis que l'incidence des tumeurs des cellules germinales<sup>1</sup> augmente peu à peu à compter de l'âge de 9 ans et que celle des tumeurs des tissus mous et du tissu conjonctif demeure relativement constante durant toute la jeunesse (voir la figure 19).

Dans tous les groupes d'âge, les leucémies, les lymphomes ainsi que les tumeurs de l'encéphale et de la moelle épinière représentent plus de la moitié

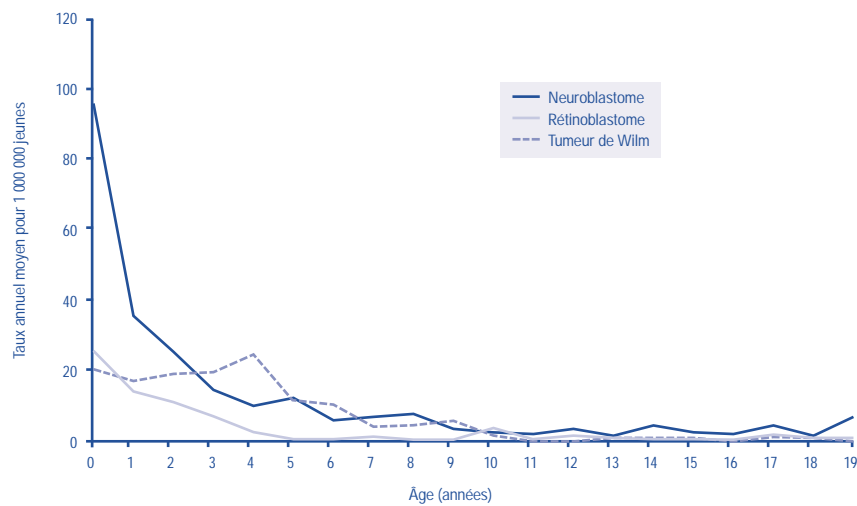
1. Qui concernent les lignées reproductrices.

Figure 17. Taux d'incidence de trois types de cancer<sup>1</sup> (leucémie lymphocytaire aiguë, lymphome, et encéphale et moelle épinière) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998



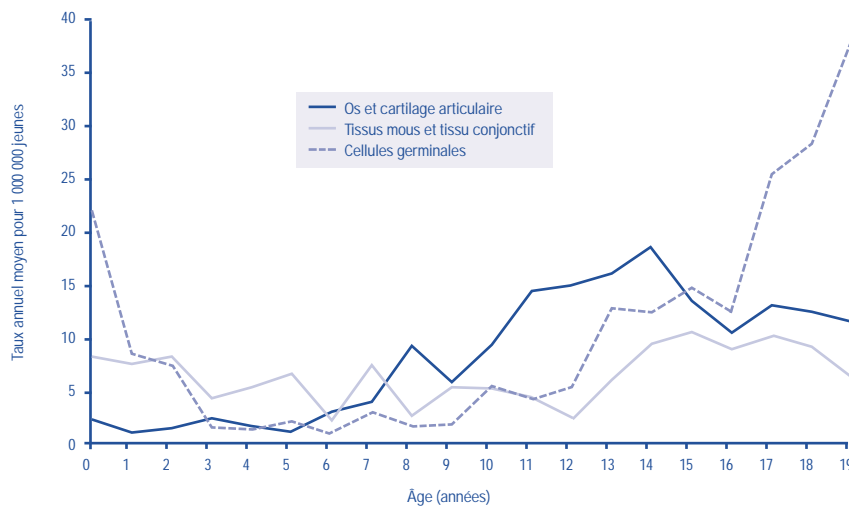
1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.  
Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Figure 18. Taux d'incidence de trois types de cancer<sup>1</sup> (neuroblastome, rétinoblastome et tumeur de Wilm) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998



1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.  
Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Figure 19. Taux d'incidence de trois types de cancer<sup>1</sup> (os et cartilage articulaire, tissus mous et tissu conjonctif, cellules germinales) selon l'âge, Québec, de 1984 à 1998

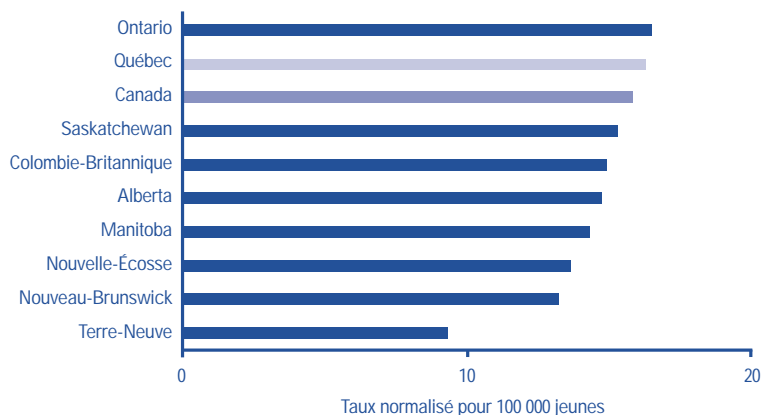


1. Selon une classification inspirée de la *Classification internationale des cancers chez l'enfant, 1996*.  
Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

des cas. Les enfants de moins de 1 an font cependant exception, le neuroblastome, le rétinoblastome et la tumeur de Wilm occupant une place importante. De plus, chez les jeunes de 15 à 19 ans, les tumeurs des cellules germinales comptent pour une part non négligeable, soit 12 %. La spécificité des types de cancer détectés dans ce groupe d'âge et les besoins particuliers de la population adolescente font en sorte que ce groupe doit être analysé de façon distincte. On sait que la survie à cinq ans des patients atteints de leucémie ou de sarcome serait moins bonne à cet âge que chez les plus jeunes et que le nombre de ces patients inscrits à des protocoles de recherche est bien inférieur à celui des patients plus jeunes (Bleyer, Budd et Montello, 2002 ; Bleyer, 2002).

Les taux d'incidence du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans varient d'une province canadienne à une autre (voir la figure 20). Si le Québec et l'Ontario affichent les taux les plus élevés, il faut souligner que le faible nombre de cas recensés, notamment dans les Maritimes, et des différences possibles dans l'exhaustivité des fichiers peuvent expliquer ces écarts. À cet égard, une étude récente conclut à une bonne exhaustivité pour les cas pédiatriques (à 96 %) du Fichier des tumeurs du Québec (Brisson, Major et Pelletier, 2003). Les taux de mortalité au Canada chez les jeunes de 0 à 19 ans diffèrent légèrement selon les provinces, le Québec se situant dans la moyenne. Toutefois, vu le faible nombre de cas, les données doivent être interprétées avec prudence.

Figure 20. Taux d'incidence du cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans, Canada, de 1994 à 1998



Source : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, CPCMC, Santé Canada, Statistique Canada et le Conseil canadien de registres de cancer, février 2002.

On compte en moyenne 314 nouveaux cas de cancer par an chez les jeunes de 0 à 19 ans (voir le tableau 12). Ces cas sont concentrés dans trois régions principalement, soit Montréal-Centre, la Montérégie et Québec, avec des proportions de 21 %, 18 % et 9 % respectivement. Cette répartition est semblable aux données de la période 1988-1992 présentées dans le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC).

La proportion des décès par cancer parmi l'ensemble des causes de mortalité varie selon le groupe d'âge (voir le tableau 13). Chez les enfants de moins de 1 an, les décès par cancer sont rares. Chez les enfants de 1 à 4 ans, ils arrivent au troisième rang, et au deuxième rang après les traumatismes – incluant les suicides – chez les enfants des trois groupes d'âge suivants : ceux des 5-9 ans, des 10-14 ans et des 15-19 ans.

Les dernières années ont vu s'améliorer le traitement des cancers chez l'enfant et l'adolescent, ce qui s'est traduit par une progression marquée de la survie à cinq ans. En contrepartie, à plus long terme, une évaluation de la mortalité globale et de la mortalité spécifique d'un groupe de patients de moins de 21 ans ayant survécu cinq ans à un cancer révèle une surmortalité notable par rapport à des jeunes n'ayant pas eu de cancer (Mertens et autres, 2001). Si la cause la plus fréquente est la rechute, soit dans 67 % des cas, d'autres causes jouent aussi un rôle : cancers secondaires, problèmes cardiaques et problèmes pulmonaires, notamment. C'est pourquoi il ne faut pas négliger les conséquences à long terme des effets indésirables des traitements et mettre en place les services de suivi appropriés (Hewitt, Weiner et Simone, 2003).

### 3.2 La prévention

Connus chez l'adulte, les facteurs de risque comme le tabac et les facteurs de protection tels que l'alimentation ne sont pas en cause chez l'enfant. D'après nombre d'études portant sur des expositions prénatales et post-natales à divers agents chimiques et à d'autres facteurs, on constate que les facteurs connus sont les fortes expositions aux radiations ionisantes – comme dans le cas de l'accident de Chernobyl –, les traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie – pour certaines formes de cancer pédiatriques – ainsi que les syndromes génétiques spécifiques. Toutefois, ces causes n'interviennent que dans une très faible proportion des cancers pédiatriques. Pour ce qui est des champs électromagnétiques, qui ont fait l'objet de plusieurs études, on estime que, si un lien existe, il est très minime. Quant à l'association entre lymphome et pesticides, elle est à l'étude. Dans l'ensemble, toutefois, ces facteurs ne jouent pas de rôle majeur dans l'étiologie du cancer chez l'enfant et les causes premières demeurent inconnues.

Tableau 12. Nombre annuel moyen de nouveaux cas de cancers selon le groupe d'âge et la région, Québec, 1994-1998

Région	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
Montréal-Centre	50	17	67
Montréal	40	16	55
Québec	21	8	29
Chaudière-Appalaches	14	6	20
Lanaudière	14	6	20
Mauricie et Centre-du-Québec	13	6	19
Laurentides	14	5	18
Saguenay-Lac-Saint-Jean	9	5	14
Laval	9	4	14
Estrie	6	5	11
Bas-Saint-Laurent	7	4	11
Outaouais	6	2	8
Abitibi-Témiscamingue	5	2	7
Côte-Nord	3	2	5
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	3	1	4
Nord-du-Québec	1	0	1
Nunavik	0	0	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	1
<b>Ensemble du Québec</b>	<b>223</b>	<b>91</b>	<b>314</b>

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Tableau 13. Décès pour toutes causes et décès par tumeur (CIM-9, 140-239) selon le groupe d'âge, Québec, 2000

Groupe d'âge	Total des décès (N)	Décès par tumeur (n)	Proportion des décès par tumeur (%)
< 1 an	332	0	0
1-4 ans	58	7	12
5-9 ans	52	12	23
10-14 ans	74	5	7
15-19 ans	255	21	8
<b>Total</b>	<b>771</b>	<b>45</b>	<b>6</b>

Source : Institut de la statistique du Québec, 8 avril 2003.

De ce fait, on ne peut donc instaurer une intervention ciblée pour prévenir les cancers pédiatriques. Cependant, pour prévenir l'apparition de cancers à l'âge adulte, il faut encourager les jeunes à adopter des comportements comme la saine alimentation, l'activité physique et le non-usage du tabac. On estime aussi que la vaccination contre l'hépatite B, et éventuellement contre l'infection au virus du papillome humain, exercera un effet protecteur sur certaines formes de cancer à l'âge adulte.

Enfin, il faut signaler une étude clé datant d'avril 2002, à laquelle ont participé les quatre centres pédiatriques du Québec, selon laquelle le dépistage du neuroblastome avant l'âge de 1 an ne

diminue pas la mortalité et aurait plutôt des conséquences néfastes dues à la détection et au traitement de tumeurs qui auraient régressé spontanément (Woods et autres, 2002). Il s'agit là d'une avancée décisive qui a remis en question la pratique dans certains pays où l'on a entrepris le dépistage en se basant sur l'unique critère de



l'existence d'un test simple, soit le dépistage urinaire.

### 3.3 L'investigation et le traitement

Selon le PQLC, tout enfant ou adolescent de moins de 18 ans doit être dirigé vers un centre pédiatrique universitaire dès que l'on soupçonne la présence d'un cancer. Les données figurant dans le présent document donnent un aperçu des volumes d'activité des principaux établissements pédiatriques. Ainsi, pour l'année 1999, 340 jeunes de 0 à 19 ans ont reçu un diagnostic de cancer (voir le tableau 14). De ceux-ci, 60 % ont vu leur diagnostic confirmé dans l'un des quatre centres pédiatriques, soit 76 % du groupe des 0-14 ans et 25 % de celui des 15-19 ans.

Tableau 14. Cas de cancer chez les 0-19 ans selon l'établissement où a été posé le diagnostic, Québec, 1999

Établissement	Groupe d'âge		
	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
Centre hospitalier de l'Université Laval	26	3	29
Hôpital Fleurimont	9	4	13
Hôpital Sainte-Justine	91	14	105
Hôpital de Montréal pour enfants	51	6	57
Autres établissements	56	80	136
<b>Total</b>	<b>233</b>	<b>107</b>	<b>340</b>

Source : Fichier des tumeurs du Québec, MSSS, 2003.

Si, à ces chiffres, on ajoute les 14 patients pour qui le diagnostic a été posé à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, où pratiquait un hématalogue pédiatrique en 1999, et les 15 patients de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, où s'effectuent les chirurgies pour tumeurs cérébrales, la proportion augmente à

83 % pour les enfants de 0 à 14 ans ; cependant, elle demeure nettement plus faible pour les jeunes de 15 à 19 ans, pour qui elle s'établit à 37 %.

Le nombre annuel moyen des nouveaux patients inscrits aux fichiers des quatre équipes des centres pédiatriques pour 1999-2002 était de 266, ainsi répartis : 139 à l'Hôpital Sainte-Justine, 69 à l'Hôpital de Montréal pour enfants, 37 au Centre

Tableau 15. Nombre de nouveaux patients inscrits<sup>1</sup> aux registres des quatre équipes d'oncologie pédiatrique, Québec, de 1999 à 2002

Établissement	Nouveaux patients en 1999 (n)			Moyenne annuelle pour 1999-2002 (n)
	0-14 ans	15-19 ans	0-19 ans	0-19 ans
Centre hospitalier de l'Université Laval	ND	ND	42	37
Hôpital Fleurimont	9	9	18	21
Hôpital Sainte-Justine <sup>2</sup>	123	22	149	139
Hôpital de Montréal pour enfants	67	13	80	69

1. Ces chiffres seront à vérifier afin de s'assurer de l'utilisation des mêmes critères d'inclusion et d'exclusion des cas (type de tumeur, prise en charge par plus d'un centre, etc.).

2. Âge inconnu pour 4 patients en 1999.

ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, 2003.

hospitalier de l'Université Laval et 21 à l'Hôpital Fleurimont (voir le tableau 15).

On constate que, pour un certain nombre de cas, le diagnostic est d'abord posé dans un établissement autre que les quatre centres mentionnés, les enfants étant par la suite dirigés vers les équipes d'oncologie pédiatrique. Il faut noter qu'un retard dans la prise en charge par les équipes spécialisées en pédiatrie peut se traduire par une moins bonne survie ou des effets indésirables des traitements (Boissel et autres, 2003). Chez les adolescents de 15 à 19 ans, la prise en charge est plus fréquemment assurée par les équipes qui travaillent auprès des adultes. Toutefois, pour les centres sans expertise pédiatrique, établir rapidement le bon diagnostic, inscrire le patient à un protocole de recherche clinique adapté tant au type de cancer dont il est atteint qu'à son âge et offrir des services répondant aux besoins particuliers des jeunes pose de réels défis.

### *L'hospitalisation*

En 2000-2001, 92 % des 1 249 hospitalisations de patients de 0 à 19 ans ont eu lieu dans les trois régions universitaires : Montréal-Centre, Québec et l'Estrie, où les proportions s'établissaient à 79 %, 10 % et 3 % respectivement. Comme on peut le constater au tableau 16, le taux de rétention<sup>2</sup> varie selon les régions. Dans les régions situées en périphérie de Montréal, soit Laval, Lanaudière, les Laurentides et la Montérégie, ainsi que dans les régions nordiques, soit le Nord-du-Québec, le

Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James, on n'hospitalise que peu ou pas d'enfants et d'adolescents puisque les taux de rétention y sont inférieurs à 5 %. Dans les régions de l'Abitibi-Témiscamingue, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et du Bas-Saint-Laurent, les taux s'élèvent à 44 %, 42 % et 39 % respectivement. Une partie des hospitalisations pourrait s'expliquer par des liens existant entre les centres pédiatriques et les hôpitaux de ces régions pour la prise en charge de certains traitements.

Pour améliorer les soins aux jeunes patients, des corridors de service ont été établis : Québec reçoit surtout des enfants du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de la Chaudière-Appalaches ainsi que quelques-uns de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, son taux d'attraction<sup>3</sup> s'élevant à 72 %. Montréal-Centre reçoit des enfants de partout, à l'exception du Bas-Saint-Laurent, et son taux d'attraction est de 67 %.

Si l'on examine de plus près la situation pour le groupe des 15-19 ans, on constate que 83 % des 270 hospitalisations se font dans les trois régions universitaires : Montréal-Centre, où l'on en compte 74 %, Québec, avec 8 %, et l'Estrie, qui en enregistre 1 %. Le taux de rétention pour les hospitalisations est de 100 % dans les régions de Montréal-Centre et de Québec alors qu'en Estrie, il est de 50 %. Ailleurs que dans ces trois régions, il se situe en moyenne à 25 %, pourcentage plus élevé que celui de 9 % qui est observé pour le groupe des 0-14 ans.

2. Pourcentage des hospitalisations de résidents effectuées dans leur région.

3. Pourcentage des hospitalisations d'une région effectuées pour des personnes venant d'une autre région.

Tableau 16. Hospitalisations selon la région de résidence et la région où a lieu le traitement, et taux de rétention chez les 0-19 ans, Québec, 2000-2001

Région de résidence	Hospitalisations (n)				Total	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)
	Région de résidence <sup>1</sup>	Région de Québec	Région de l'Estrie	Région de Montréal-Centre		
Bas-Saint-Laurent	12	19	0	0	31	39
Saguenay-Lac-Saint-Jean	27	13	0	24	64	42
Québec	–	36	0	9	45	80
Mauricie et Centre-du-Québec	15	1	3	91	110	14
Estrie	–	0	27	23	50	54
Montréal-Centre	–	0	3	322	325	99
Outaouais <sup>2</sup>	1	0	0	3	4	25
Abitibi-Témiscamingue	14	0	0	18	32	44
Côte-Nord	3	3	0	10	16	19
Nord-du-Québec	0	0	1	18	19	0
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	4	5	0	18	27	15
Chaudière-Appalaches	8	50	0	4	62	13
Laval	0	0	0	37	37	0
Lanaudière	4	0	0	77	81	5
Laurentides	3	0	0	102	105	3
Montérégie	12	1	1	227	241	5
Nunavik	0	0	0	0	0	NA
Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	0	NA
<b>Total</b>	<b>103</b>	<b>128</b>	<b>35</b>	<b>983</b>	<b>1 249</b>	<b>–</b>

1. Sauf Québec, l'Estrie et Montréal-Centre.

2. Hospitalisations en Ontario exclues.

NA Non applicable

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

### *Les services de pathologie*

Le pathologiste qui détient une expertise en oncologie pédiatrique est une personne clé à l'étape du diagnostic. Puisque chaque type de cancer – et même la sous-catégorie d'un même type de cancer – exige un traitement particulier, un bon diagnostic est crucial pour la réussite des traitements. C'est en effet la caractérisation de la tumeur qui permet de doser l'intensité du traitement. Au Québec, les centres pédiatriques peuvent compter sur l'expérience en oncologie pédiatrique de pathologistes et, au besoin, le fonctionnement

en réseau facilite la vérification du diagnostic par des collègues d'autres centres.

### *La chirurgie*

Si l'on veut garantir une qualité maximale des soins, il faut bien connaître les spécificités chirurgicales en oncologie pédiatrique ainsi que les protocoles de traitement adaptés. Cela permet aussi d'éviter des manœuvres inutiles, ou néfastes, et réduit le temps d'attente avant le début du traitement. De fait, dans les quatre centres, des

chirurgiens ayant une expertise en oncologie pédiatrique sont associés aux équipes interdisciplinaires. On le voit, 60 % des interventions chirurgicales de la province ont lieu dans les deux centres pédiatriques de Montréal-Centre (voir le tableau 17).

Dans la région de Québec, si la grande majorité des hospitalisations en médecine se fait au Centre hospitalier de l'Université

Laval, le chirurgien en orthopédie oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec et l'un des neurochirurgiens de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus ont acquis une expertise pédiatrique qui permet de répondre aux besoins. Ces deux spécialistes font partie de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie pédiatrique et ils participent aux protocoles de traitement.

Encore une fois, on observe que seulement 3 % des chirurgies sont effectuées ailleurs que dans un établissement où existe une expertise pédiatrique lorsque les enfants ont moins de 15 ans, alors que la proportion s'élève à 44 % pour le groupe des 15-19 ans.

### La radiothérapie

En 2001, les centres de radio-oncologie de la province ont traité 197 patients de 0 à 19 ans (voir la

Tableau 17. Chirurgies pour cancer chez les jeunes de 0 à 19 ans selon l'établissement de l'intervention, Québec, 2000-2001

Établissement	Groupe d'âge		
	0-14 ans (n)	15-19 ans (n)	0-19 ans (n)
<b>Région de Québec</b>			
Hôpital de l'Enfant-Jésus	22	3	25
Centre hospitalier de l'Université Laval	18	3	21
Hôtel-Dieu de Québec	6	9	15
<b>Région de l'Estrie</b>			
Hôpital Fleurimont	12	2	14
<b>Région de Montréal-Centre</b>			
Hôpital Sainte-Justine	147	22	169
Hôpital de Montréal pour enfants	82	11	93
Hôpital Maisonneuve-Rosemont	18	17	35
<b>Autres établissements</b>	11	53	64
<b>Total</b>	<b>316</b>	<b>120</b>	<b>436</b>

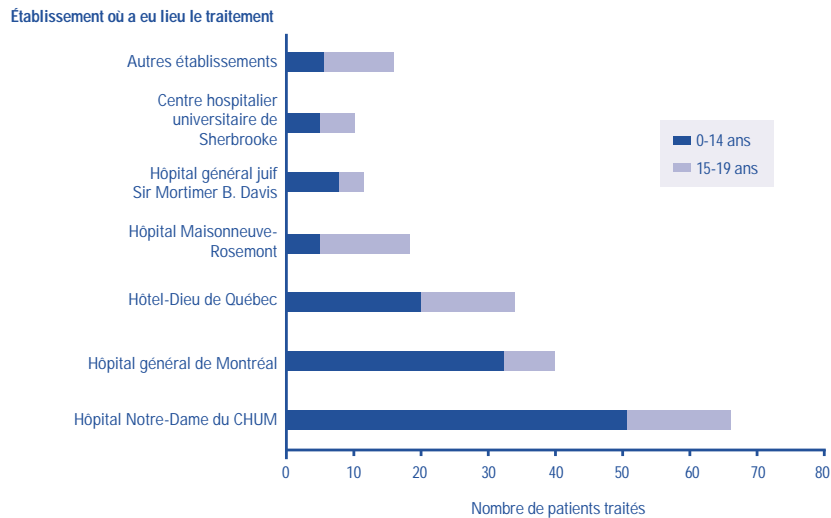
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2003.

figure 21) ; plus des deux tiers de ces jeunes ont reçu leur traitement à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, à l'Hôpital général de Montréal ou à l'Hôtel-Dieu de Québec. En outre, les radio-oncologues qui font partie des équipes interdisciplinaires des quatre équipes d'oncologie pédiatrique sont membres du Children's Oncology Group (COG).

### La chimiothérapie

Une majorité des traitements de chimiothérapie sont donnés soit pendant une hospitalisation – notamment pour les tumeurs solides –, soit à la clinique externe ou en médecine de jour dans les quatre centres pédiatriques, à l'exception des quelques traitements de chimiothérapie moins intensifs ayant lieu près du domicile des patients. Pour assurer les meilleurs soins possibles, les équipes des centres pédiatriques s'entendent sur le suivi des traitements avec les pédiatres ou les hémato-oncologues proches du domicile des enfants. L'accès veineux ainsi que les ponctions veineuses préoccupent énormément les jeunes ainsi que leurs parents. À ce chapitre, l'expertise technique nécessaire existe dans les centres pédiatriques.

Figure 21. Patients de 0 à 19 ans ayant reçu de la radiothérapie selon l'établissement où a eu lieu le traitement, Québec, 2001



Source : Fichier des services médicaux, RAMQ, 2002.

On trouve également des pharmaciens ayant une expertise en oncologie pédiatrique dans les équipes interdisciplinaires. Comme c'est le cas pour les adultes, il existe ici aussi un enjeu de taille en matière de pharmacologie, soit l'accès aux nouvelles molécules ainsi que les coûts des médicaments.

### La greffe de cellules souches

Selon les données fournies par les équipes d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, le nombre de greffes de cellules souches est à la hausse depuis 1999. Les chiffres présentés dans

le tableau 18 incluent tous les patients ayant besoin d'une greffe, peu importe la maladie en cause, et non uniquement ceux qui sont atteints du cancer. Les greffes de cellules souches pour les jeunes de 0 à 19 ans se font rarement ailleurs que dans les deux établissements précités. Par ailleurs, l'Hôpital Sainte-Justine a ouvert la première banque de cellules souches de cordon ombilical.

Tableau 18. Interventions de greffe de moelle osseuse chez les jeunes de 0 à 19 ans dans deux établissements, de 1999 à 2002

Année	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine	Total
1999	7	26	33
2000	14	34	48
2001	6	40	46
2002	15	39	54

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital Sainte-Justine et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, mars 2003.

### La clinique de suivi à long terme

Puisque la maladie ainsi que les traitements ont des répercussions tant sur le fonctionnement physique que sur la qualité de vie et qu'ils augmentent les risques

de décès prématurés, un suivi à long terme s'impose pour les enfants et les adolescents ayant survécu au cancer. Les services appropriés doivent donc être prévus.

Il existe à l'Hôpital de Montréal pour enfants une clinique de transition pour le suivi à moyen et à long termes des jeunes de moins de 18 ans, où les rendez-vous sont bimensuels, et dont font partie un hémato-oncologue pédiatre, un radio-oncologue et une infirmière coordonnatrice. Pour ceux qui ont 18 ans ou plus, la clinique de suivi à long terme, où les rendez-vous sont mensuels, est constituée d'un hémato-oncologue pédiatre, d'un radio-oncologue, d'une infirmière coordonnatrice, d'une travailleuse sociale, d'un endocrinologue, d'un médecin du programme de fertilité et d'un médecin du programme de médecine familiale. À l'Hôpital Sainte-Justine, la clinique de suivi fait partie de la clinique d'oncologie, mais un programme particulier est en préparation. À l'Hôpital Fleurimont et au Centre hospitalier de l'Université Laval, le suivi à long terme est assuré par les oncologues pédiatres, mais on souhaite y mettre sur pied des cliniques de suivi en collaboration avec une équipe d'omnipraticiens.

Enfin, à l'échelle du Québec, il reste à établir des lignes directrices sur le suivi à long terme pour assurer des services de qualité aux jeunes patients, peu importe leur lieu de résidence. De telles lignes directrices viennent d'être finalisées par le Children's Oncology Group et, de son côté, le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) a mis en œuvre un programme pour la prise en charge des survivants (Pediatric Oncology Group of Ontario, 2001).

### **3.4 Le soutien**

Le cancer chez les enfants exige fréquemment des traitements intensifs qui justifient une hospitalisation de quelques jours. C'est pourquoi les établissements ont recours à des éducateurs spécialisés ainsi qu'à des professeurs pour créer un milieu de vie le plus semblable possible au milieu extérieur, axé sur le jeu et la scolarité.

Les aires de traitement sont adaptées à cette population, avec des salles de jeux et des coins réservés aux adolescents. Ainsi, un agrandissement du pavillon Vidéotron, qui abrite le Centre de cancérologie Charles-Bruneau, est prévu à l'Hôpital Sainte-Justine, les locaux étant devenus trop petits pour répondre aux besoins. Le Centre hospitalier de l'Université Laval disposera lui aussi de nouveaux locaux avec l'ouverture du Centre mère-enfant. Les établissements disposent également d'aires aménagées pour les parents, à qui ils offrent des facilités d'hébergement. Par exemple, il existe un manoir Ronald McDonald près de l'Hôpital Sainte-Justine et il y en a un autre à côté du Centre hospitalier de l'Université Laval. L'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Hôpital Fleurimont ont constitué une liste de résidences qu'ils offrent aux parents. Enfin, certaines initiatives méritent d'être citées : massothérapie dans les quatre centres, musicothérapie à l'Hôpital de Montréal pour enfants et zoothérapie au Centre hospitalier de l'Université Laval.

Par ailleurs, il existe deux organismes sans but lucratif (OSBL) à vocation pédiatrique : Leucan et les Lamplighters. Le premier offre des services

variés : aide financière – notamment pour le transport aérien des parents –, soutien affectif, financement d'éducatrices spécialisées en salle de jeu, suivi du deuil, massothérapie, activités sociales et récréatives, regroupement pour les adolescents (*Cœur d'espoir*), information et documentation, soutien à la recherche clinique, bourses de recherche et revendication concernant la défense des droits des familles. Cet OSBL a formé des comités de direction dans plusieurs régions : Saguenay–Lac-Saint-Jean, Québec, Mauricie et Centre-du-Québec, Estrie, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Laurentides et Montérégie. Quant à la région de Montréal-Centre, elle est prise en charge par le siège social.

Le second OSBL, les Lamplighters, offre une autre gamme de services : hébergement des familles, coupons de repas à la cafétéria, aide financière, transport aérien, soutien affectif, éducatrices spécialisées, livres, information et documentation, jouets, fête de Noël, soutien à la recherche clinique et équipement (télévision, magnétoscope, salon, climatiseur, etc.). Ces deux organismes travaillent sur place, dans les quatre centres, en partenariat avec les équipes d'oncologie pédiatrique.

### **3.5 Les équipes des centres d'oncologie pédiatrique**

Dans les quatre centres, les enfants et les adolescents sont traités par des équipes interdisciplinaires comprenant médecins, personnel infirmier, pharmaciens et intervenants pour le soutien. L'Hôpital de Montréal pour enfants offre de son côté des programmes particuliers tant aux enfants

ayant des tumeurs cérébrales ou des rétinoblastomes qu'aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer. Ceux-ci sont traités par des équipes attirées lors de cliniques qui leur sont consacrées. L'Hôpital Sainte-Justine a lui aussi créé un programme pour les enfants atteints de tumeurs cérébrales. Les médecins et le personnel infirmier de l'équipe, incluant les infirmières et infirmiers de recherche, ont acquis une expertise pour chaque type de tumeur. Enfin, le programme de soins à la communauté inuite, intitulé McGill Northern Module, est assumé par l'Hôpital de Montréal pour enfants.

On l'a déjà mentionné, diagnostiquer et traiter le cancer chez l'enfant et l'adolescent fait appel à une expertise particulière à la fois en oncologie et en pédiatrie. C'est pourquoi chaque centre emploie généralement un spécialiste dont la pratique est exclusivement réservée aux enfants ou un spécialiste pour adultes ayant acquis une expertise en pédiatrie (voir le tableau 19). En outre, la participation des centres aux réseaux de recherche clinique permet aux différents spécialistes de faire appel, au besoin, à l'expertise de collègues travaillant dans d'autres centres.

La complexité des soins, la constante évolution des traitements, l'augmentation des soins donnés en clinique externe ainsi que le soutien à l'enfant et à sa famille posent des défis importants pour les soins infirmiers. Notamment, l'administration de la chimiothérapie et la surveillance des effets secondaires reposent en grande partie sur le personnel infirmier.

Tableau 19. Médecins, pharmaciens et personnel infirmier faisant partie des équipes oncologiques des centres pédiatriques

Médecins, pharmaciens et personnel infirmier (ETC)	Centre hospitalier de l'Université Laval	Hôpital Fleurimont	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine
Hémato-oncologue pédiatre	1	1	4	9,8
Oncologue pédiatre	–	–	2 <sup>1</sup>	–
Pédiatre	0,8	1	1	–
Chirurgien général pédiatrique	2 et 0,5*	1,5	4	8
Neurochirurgien pédiatrique	HEJ*	*	2	1
Urologue pédiatrique	1	1	2	2
Orthopédiste oncologue pédiatre	HDQ*	–	1***	1
Radio-oncologue pédiatrique	1	*	1	1
Pathologiste pédiatrique	**	*	2,5	5
Pharmacien pédiatrique	1	*	1	6
Personnel infirmier	ND	ND	ND	ND

\* Un ou des spécialistes pour adultes ont une expertise pédiatrique dans ces équipes d'oncologie pédiatrique.

\*\* Des pathologistes pour adultes du CHUL ont acquis une expertise en pédiatrie et un pathologiste de l'Hôtel-Dieu de Québec a une expertise en ce qui concerne les lymphomes.

\*\*\* À temps partiel.

ETC Équivalent temps complet HDQ Hôtel-Dieu de Québec

HEJ Hôpital de l'Enfant-Jésus ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, mars 2003.

Chaque centre peut compter sur un membre du personnel infirmier de la clinique externe ou de la recherche clinique pour la coordination des soins au jeune patient. Ce rôle s'apparente à celui de l'intervenant pivot et consiste, entre autres tâches, à consigner les données du suivi, à transmettre les renseignements au médecin traitant lorsque l'enfant ou l'adolescent quitte l'hôpital et à colliger les résultats des examens du suivi. Toutefois, la continuité des soins est parfois difficile à maintenir. Le personnel infirmier transmet le dossier du jeune patient au CLSC mais il n'assure pas le lien avec les autres établissements de santé ni avec les écoles.

Comme il a été mentionné à la troisième section du chapitre 2, il n'existe aucune exigence de formation pour le personnel infirmier travaillant en oncologie. Ainsi, l'offre d'une formation structurée en soins infirmiers oncologiques pédiatriques est quasi inexistante. Dans ce contexte, l'existence d'un

réseau professionnel et d'un leadership infirmier est essentielle à l'évolution de la pratique relative à ces soins. Les associations canadiennes et québécoises des infirmières en oncologie (ACIO et AQIO), l'Association of Pediatric Oncology Nurses et le Children's Oncology Group Nursing Discipline forment un vaste réseau d'expertise. Toutefois, plusieurs se butent à la barrière linguistique.

Enfin, des intervenants des services de soutien de plusieurs disciplines font partie des équipes interdisciplinaires pédiatriques et s'occupent à la fois des patients, hospitalisés ou non, ainsi que de leur famille (voir le tableau 20). On remarque toutefois que les ressources ne suffisent pas à répondre aux besoins, notamment en soutien psychosocial et en nutrition au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'Hôpital Fleurimont. En outre, les services d'ergothérapie et de physiothérapie demeurent précaires dans les quatre centres.



Tableau 20. Les ressources de soutien dans les centres pédiatriques

Ressources humaines (ETC) et autres services	Centre hospitalier de l'Université Laval	Hôpital Fleurimont	Hôpital de Montréal pour enfants	Hôpital Sainte-Justine
Psychologue	0,4	3 (pour toute la pédiatrie)	1,2	4
Service social	0,2	1 (pour toute la pédiatrie)	1	3
Pédopsychiatre	0,5	sur demande	1 <sup>1</sup>	0,8
Diététiste	0,2	sur demande	2 <sup>2</sup>	1,2
Ergothérapeute	Sur demande	sur demande	sur demande	1,6
Physiothérapeute	Sur demande	sur demande	sur demande	2,5
Professeur	0,8	1 (pour toute la pédiatrie)	4	oui
Éducateur spécialisé ou animateur de salle de jeu	0,7 (hospitalisation et clinique externe)	ND	1	2,4
Massothérapeute	Sur demande	0,2	0,2	1
Bénévole	Sur demande	0,4	oui	sur demande
Agent de pastorale	0,2	1 (pour toute la pédiatrie)	1 (pour toute la pédiatrie)	1 (pour la pédiatrie)
Autre	Zoothérapie		Musicothérapie	Inhalothérapie

1. À temps partiel.

2. Dont un à temps partiel.

ETC Équivalent temps complet

ND Non disponible

Source : Les équipes d'oncologie pédiatrique, mars 2003.

### 3.6 Les soins palliatifs

À l'heure actuelle, chacun des quatre centres dispose d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques, quoique la formation des personnes qui les composent soit variable. Ces quatre équipes travaillent auprès des enfants atteints du cancer en collaboration avec les équipes traitantes d'oncologie. La relation de confiance entre l'enfant, sa famille et l'équipe traitante est ainsi préservée et privilégiée.

Pour les services à domicile, les deux centres de Montréal offrent des services infirmiers 24 heures par jour et 7 jours par semaine dans un périmètre déterminé. En dehors de ce périmètre, des liens sont établis avec le CLSC ou le médecin de famille

et l'équipe de soins palliatifs peut être consultée au besoin. Au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'Hôpital Fleurimont, des corridors de service ont été créés avec les CLSC ou les médecins de famille, et une équipe de soins palliatifs existe là aussi. Notons que certaines équipes peuvent compter sur l'expertise de cliniques de contrôle de la douleur.

Il n'existe pas actuellement de résidence spécialisée pour les enfants en phase terminale. En effet, les résidences n'acceptent pas les jeunes de moins de 18 ans, sauf la Maison Mathieu-Front-Savoie, dans l'Outaouais, et la Vallée des Roseaux, sur la Côte-Nord. Deux projets sont toutefois à l'étude : le Phare Famille et Enfants, à Montréal, et l'Auberge l'Églantine, en Montérégie (réservée aux

enfants souffrant d'un cancer) ; ces deux résidences offriraient en plus des services de répit.

Comme on peut le constater, les lacunes dans l'organisation des services de soins palliatifs à l'échelle provinciale sont encore plus préoccupantes en pédiatrie. Les équipes interdisciplinaires sont peu nombreuses ; en outre, les ressources humaines, financières et matérielles ne peuvent suffire à répondre aux besoins. Autre lacune : l'expertise en soins palliatifs pédiatriques en CLSC est rare. La spécificité de ces soins et le faible nombre de cas créent un réel défi, celui du maintien des compétences adaptées aux jeunes. Néanmoins, il faut que des services de soins palliatifs pédiatriques continuent à être offerts, suivant des normes, par une équipe interdisciplinaire dans les centres pédiatriques et les hôpitaux régionaux. C'est au milieu de l'enseignement de prendre en charge la forma-

tion à cet effet tandis que la formation continue pour des intervenants en CLSC et des médecins de famille du territoire doit être assurée par les centres hospitaliers et par les régions régionales.

### 3.7 La recherche de l'excellence

#### **Le Children's Oncology Group**

*Le Children's Oncology Group (COG), qui se consacre entièrement à la recherche en oncologie pédiatrique, travaille à mettre au point les traitements optimaux pour les enfants et les adolescents atteints du cancer. Il conçoit et coordonne les études cliniques d'équipes réparties dans 238 institutions pédiatriques aux États-Unis, au Canada, en Europe et en Australie. Ce groupe compte plus de 5 000 chercheurs, ce qui se traduit par des progrès scientifiques rapides et la diffusion presque immédiate des résultats.*

*Le COG cherche des traitements efficaces présentant le moins d'effets indésirables possible à long terme. On travaille aussi à améliorer la qualité de vie des enfants et des adolescents vivant avec le cancer ainsi que celle de leurs familles. Autre axe de recherche : déterminer les causes du cancer chez l'enfant afin d'être en mesure de concevoir des stratégies portant sur la prévention.*

*Les équipes font partie d'un réseau international, ce qui permet de participer aux divers protocoles de recherche et donne un accès rapide aux nouvelles données et aux experts pédiatriques de toutes les disciplines liées à la lutte contre le cancer. Une fois acquise l'affiliation au COG, un système d'audit doit être mis en place. Cette démarche permet une révision en profondeur des dossiers et assure ainsi le contrôle de la qualité des informations transmises. Gages de compétence, d'engagement et de rigueur, ces audits répondent aux normes du programme d'études cliniques du National Institute of Cancer des États-Unis. Grâce à la transmission rapide des connaissances acquises, le COG exerce une influence utile dans la lutte contre le cancer chez l'enfant et l'adolescent à travers le monde.*

L'admission des patients aux protocoles de recherche clinique est considérée, dans le milieu de l'oncologie pédiatrique, comme la norme du traitement. La majorité des patients admissibles sont donc traités selon les protocoles de divers programmes de recherche (Dana-Farber Cancer Institute Boston, Bone Marrow Transplant Consortium, Children's Oncology Group, etc.). Trois des quatre équipes pédiatriques sont membres de ce dernier groupe. L'Hôpital Fleurimont vient à son tour d'y être accepté et il pourra inscrire ses patients à divers protocoles dès janvier 2004. Entre-temps, les protocoles commencent à l'Hôpital Sainte-Justine puis ils sont pris en charge conjointement par les deux hôpitaux.

La participation aux groupes de recherche impose une rigueur dans la tenue des dossiers, la collecte d'information, la révision des cas et

la systématisation du suivi. Chaque centre a établi des comités des thérapies du cancer et tient régulièrement des réunions interdisciplinaires portant sur des thérapies précises (greffe de

moelle, par exemple), sur des cancers particuliers comme la tumeur cérébrale, sur la révision de cas (analyse de la mortalité ou de la morbidité, entre autres), sur l'audit ou sur les aspects psychosociaux. Les OSBL et les dons privés soutiennent une bonne part de l'infrastructure de recherche.

Depuis la dernière moitié du siècle dernier, les progrès qui ont marqué tant les méthodes diagnostiques que les traitements curatifs et de soutien ont transformé une maladie fatale en une maladie curable pour la majorité des enfants. Cette réussite s'explique en grande partie par les efforts des chercheurs cliniques et fondamentaux ainsi que par ceux des groupes de recherche clinique. Récemment, afin de conjuguer leurs efforts et d'accélérer les progrès en matière de prévention, de guérison et d'amélioration de la qualité de vie, les principaux groupes de recherche clinique pédiatrique nord-américains ont fusionné pour former le Children's Oncology Group (COG). La presque totalité des centres pédiatriques au Canada et aux États-Unis en font maintenant partie.

Il faut tout d'abord souligner plusieurs acquis de la lutte contre le cancer chez l'enfant et l'adolescent, lesquels acquis découlent du travail des équipes des centres pédiatriques :

- la majorité des enfants et des adolescents traités par les équipes pédiatriques sont admis à des protocoles de recherche dans le cadre de réseaux de recherche clinique, ce qui s'est traduit par une amélioration continue des traitements et une rigueur dans la prestation des soins ;
- les services de soutien font partie intégrante des soins ;
- l'apport des OSBL est reconnu et leur collaboration avec les établissements fait partie des modes d'organisation ;
- les équipes travaillent en interdisciplinarité.

Cependant, certains aspects méritent qu'on leur accorde plus d'efforts :

- il est important d'adresser promptement les enfants et les adolescents aux équipes d'oncologie pédiatrique dès qu'un cancer est soupçonné, pour une prise en charge appropriée. Il faut donc établir des mécanismes qui accélèrent l'orientation vers les centres d'oncologie pédiatrique ;
- il faut mieux soutenir les ressources humaines, qui sont peu nombreuses et qui doivent accomplir un travail clinique exigeant. Notamment, le rôle d'intervenant pivot doit être appuyé et mieux défini pour s'assurer que les tâches administratives et de recherche de la personne qui assume ce rôle n'interfèrent pas avec la coordination des soins au patient ;
- il faut également mieux soutenir l'infrastructure de recherche clinique pédiatrique ;
- il faut établir des mécanismes de coopération entre les spécialistes qui travaillent auprès des jeunes et ceux qui s'occupent des adultes pour tous les cas qui chevauchent les deux types d'expertise, soit les personnes de moins de 20 ans ayant un type de cancer généralement diagnostiqué à l'âge adulte et les personnes de 20 ans ou plus ayant un cancer qui affecte habituellement des enfants ou des adolescents ;
- il faut exercer un bon suivi à long terme et offrir des services de soutien aux enfants, aux adolescents ainsi qu'aux adultes ayant survécu à un cancer développé pendant l'enfance ;
- il faut que les enfants et les adolescents aient accès à des soins palliatifs de fin de vie à domicile, ce qui demeure encore un défi. Il s'agit de systématiser la formation et le soutien des intervenants qui travaillent dans les CLSC et des médecins de famille ainsi que la liaison entre les groupes de fournisseurs de soins. Les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs pédiatriques des établissements doivent avoir les ressources humaines, financières et matérielles nécessaires pour pouvoir jouer leur rôle dans la prestation des soins, la formation et la recherche.