

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Guide pour la Famille

Prévu grâce à la
générosité de



St. Baldrick's
FOUNDATION

Vaincre les cancers des enfants

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

Guide pour la Famille

Deuxième Édition

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

PRÉVU GRÂCE À LA
GÉNÉROSITÉ DE



St. Baldrick's
FOUNDATION

DROITS D'AUTEUR 2011 © CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP
TOUS DROITS RÉSERVÉS DANS LE MONDE ENTIER

Limitations de la responsabilité et droits d'auteur

Les informations et le contenu du *Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*, du Children's Oncology Group (Groupe d'oncologie pédiatrique), sont mis seulement à la disposition des familles dont les enfants sont atteints d'un cancer à titre d'information. Bien que le Children's Oncology Group s'efforce de fournir des informations exactes et les plus récentes possibles, celles-ci peuvent être incomplètes sous certains aspects ou dépassées. Ne vous fiez pas à ces informations et sollicitez l'attention d'un médecin qualifié si vous avez des questions spécifiques à un état de santé, une maladie, un diagnostic ou un symptôme. Les informations et le contenu de le guide n'ont pas pour vocation de remplacer un diagnostic clinique, un avis médical, un dépistage, un conseil en matière de santé ou toute autre intervention de votre médecin (ou celui de votre enfant). En cas d'urgence médicale, composez le 911 ou le numéro des urgences locales. Le guide ne soutient aucun examen, produit ou aucune procédure spécifique.

Le Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles, du Children's Oncology Group, est la propriété du Children's Oncology Group (©2011).

ALBOUM & ASSOCIATES

2219 N. Quantico St.
Arlington, VA 22205
sandra@alboum.com
Tel: 571-241-3060
Fax: 408-668-3119

CERTIFICATION OF ACCURACY

ALBOUM & ASSOCIATES, and Sandra Alboum, as a member of the American Translators Association and the Association of Language Companies, does hereby state that:

Attached is a translation of **FAMILY HANDBOOK** from **ENGLISH** into the **FRENCH** language. We make no representations as to the authenticity of the documents presented for translation; however, we do hereby certify that the attached translation is true and complete to the best of our knowledge, ability and belief.

Name: Sandra Alboum



Signature:

Business Name: Alboum & Associates
Business Registration: Virginia Registered Corporation
54-2048846

Date: July 16, 2012

Cher parent,

Combien j'aurais souhaité que vous n'ayez pas à lire ce livre. Puisque votre enfant ou votre jeune a reçu un diagnostic de cancer, j'espère tout de même que ces pages s'avéreront très utiles alors que vous commencez à naviguer dans cet univers étrange de tests et de traitements.

Bien que de nombreux enfants et leur famille soient souvent confrontés seuls à ce défi, veuillez me permettre de vous dire que des dizaines de milliers de bénévoles de St. Baldrick's compatissent avec vous et participent à une campagne dans le but de vaincre le cancer des enfants.

Si vous ne connaissez pas St. Baldrick's Foundation, il importe de savoir qu'il s'agit de la plus grande fondation privée à financer la recherche sur le cancer des enfants.

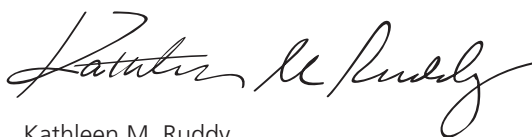
Par le bénévolat, nous offrons des moyens de recueillir des fonds en l'honneur des enfants comme le vôtre. Puis nous accordons cet argent à la recherche et aux experts scientifiques les plus respectés qui, nous croyons, pourront faire une réelle différence.

Nous finançons les recherches de plus de 220 institutions, dont celle qui vous a remis ce livre. Nos levées de fonds et notre financement vont bien au-delà de nos frontières, de l'Amérique du Nord à l'Asie, en passant par l'Océanie et l'Europe.

St. Baldrick's est honorée de vous offrir ce livre de référence, tant à vous qu'aux autres familles, dans plus de 200 institutions qui font partie du Children's Oncology Group (COG). Les renseignements présentés dans ce livre proviennent des véritables experts du COG dont nous sommes fiers de financer les recherches.

Vous trouverez de plus amples informations sur St. Baldrick's à la fin du livre. N'hésitez pas à contacter le personnel du Service des relations avec les familles au (626) 792-7247, poste 261, ou à families@StBaldricks.org ou encore en visitant www.StBaldricks.org.

Nos pensées vous accompagnent,



Kathleen M. Ruddy
Directrice générale

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Group Chair

Peter C. Adamson, M.D.
adamson@email.chop.edu

Group Vice Chair

Susan Blaney, M.D.
smblaney@txccc.org

Chief Operating Officer

Elizabeth O'Connor, M.P.H.
eoconnor@childrensoncologygroup.org

Group Statistician

James Anderson, Ph.D.
janderson@unmc.edu

Associate Group Statistician

Mark Krailo, Ph.D.
mkrailo@childrensoncologygroup.org

Group Chair's Office

The Children's Hospital of Philadelphia
3501 Civic Center Blvd, CTRB 10060
Philadelphia, PA 19104
Phone: (215) 590-6359
Fax: (215) 590-7544

Group Operations Center

440 E. Huntington Drive
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334

Statistics & Data Center Headquarters

440 E. Huntington Drive
Arcadia, CA 91006
Phone: (626) 447-0064
Fax: (626) 445-4334

Gainesville Office

104 N. Main Street
Suite 600
Gainesville, FL 32601
Phone: (352) 273-0556
Fax: (352) 392-8162

Omaha Office

University of Nebraska Medical Center
984375 Nebraska Medical Center
Omaha, NE 68198-4375
Phone: (402) 559-4112
Fax: (402) 559-7259

A National Cancer Institute supported
clinical cooperative group

Equal Opportunity Affirmative Action
Institutions

Présentation du *Guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*

Si vous avez reçu ce guide, vous avez très certainement appris que votre enfant, ou un enfant qui vous est proche, est en train de passer des examens de dépistage du cancer ou pourrait être atteint d'un cancer. Nous savons que vous vous posez de nombreuses questions et que vous pouvez vous sentir dépassé par la situation. C'est la raison pour laquelle le Children's Oncology Group (COG) a élaboré le guide. Elle fournit des informations fiables sur le traitement, l'accompagnement et les soins de suivi apportés aux enfants et aux jeunes atteints d'un cancer.

Fort heureusement, les perspectives pour la majorité des enfants chez qui un cancer a été diagnostiqué sont prometteuses. Et ce, grâce aux formidables avancées de la recherche, notamment les essais cliniques menés par le Children's Oncology Group. Vous pourrez obtenir plus d'informations sur ces essais cliniques et le Children's Oncology Group dans le guide ainsi qu'auprès de l'équipe soignante de votre enfant.

Nous vous encourageons à prendre connaissance des informations du guide et à en discuter avec le personnel soignant de votre enfant. En travaillant avec les médecins, les infirmiers et les autres membres de l'équipe soignante de votre enfant, vous pourrez vous assurer que ce dernier reçoit les meilleurs soins possibles.

N'hésitez pas à partager ces informations avec votre famille et vos amis qui souhaiteraient en savoir plus sur la maladie, le traitement et les soins de votre enfant. Plus ils en sauront, plus ils pourront vous aider, aider votre enfant et votre famille à traverser cette période difficile.

Nous espérons que le guide vous apportera des informations utiles et vous aidera tout au long du traitement de votre enfant.

Wendy Landier, RN, PhD
Division des soins infirmiers
Children's Oncology Group

Peter C. Adamson, MD
Président du Children's
Oncology Group

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

*Guide sur le cancer pédiatrique
à l'attention des familles*

DEUXIÈME ÉDITION

*Kathryn Murphy, BSN, RN
Editrice*

*Groupe de travail en charge de la deuxième édition du Guide
sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles*

Kimberly Fay, BSN, RN, CPON®—Présidente du Groupe de travail

Kathryn Murphy, BSN, RN—Coordinatrice du Comité de direction des soins infirmiers

Karen Stormer, MS, RN, CPON®—Coordinatrice du Comité de direction des soins infirmiers

Kristy Devine, BA—Représentante du Comité de défense des droits des patients

Janet Cavitt, BSN, RN, CPON®

Janell Miller, BSN, RN, CPON®

Juliana Park RN, MN, CPNP, CPON®

Barbara Plummer, MBA, BSN, RN, CPON®

Beth Storey, RN, MSN, CPON®

Lori Vertz, BSN, RN, CPON®

Conception graphique par Anne Moertel, anne@annemoertel.com

Illustrations par Eric Uchalik, euchalik@gmail.com

Illustrations vecteurs propriété d'Éric Uchalik

Illustrations médicales par Terese Winslow, teresewinslow.com

À la mémoire de Norma Auger, MEd, RN

**VICE-PRÉSIDENTE DE LA DIVISION DES SOINS INFIRMIERS
DU COG DE 2000 À 2005**

*«Dans cette vie, l'influence de chaque être humain sur les autres est un type
d'immortalité».*

—John Quincy Adams

**GROUPE DE TRAVAIL SUR LA FORMATION EN SOINS INFIRMIERS/
POST-TRAITEMENT DU COG**

Barbara Ann Lockart, MSN, RN—Vice-présidente du groupe de travail

Liz Musolf, RN, CPNP—Vice-présidente du groupe de travail

Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®—Coordinatrice du comité de direction des soins infirmiers

Nur Akcasu, MSN, RN, CPNP

Lisa Marie Bashore, MS, RN, CPNP

Mary Baron Nelson, RN

COMITÉ DE DIRECTION DES SOINS INFIRMIERS DU COG

Wendy Landier, PhD, RN, CPNP, CPON®—Présidente

Kathleen Ruccione, MPH, RN, CPON®, FAAN—Ex-présidente/Vice-présidente

Joy Bartholomew, MSN, RN, FNP-BC

Patti Byron, MSN, RN

Maureen Haugen, MS, RN, CPNP, CPON®

Casey Hooke, PhD, RN, CPNP, CPON®

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Peggy Kulm, MA, RN

Carol Kotsubo, APRN, OCN®, CPON®

Marcia Leonard, RN, CPNP, CPHON®

Katy Murphy, BSN, RN

Joetta Wallace, MSN, RN, FNP, CPON®

COMITÉ DE LA DIVISION D'ONCOLOGIE/D'HÉMATOLOGIE DU COG

Susan Cohn, MD—Présidente

Robert Arceci, MD, PhD

Kelly Maloney, MD

Sheri Spunt, MD

Naomi Winick, MD

INTRODUCTION

COMITÉ DE DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS DU COG

Joan Darling, PhD—Présidente

Kristy Devine, BA

Beryl Gantt, LCSW

Peggy Kulm, MA, RN

Jay Long, Esq.

Anne Lown, PhD

Melissa Martin, MSN, RN

John Mussman, Esq.

Rebecca Pentz, PhD

Fran Wiley, MN, RN

Catherine Woodman, MD

Lise Yasui

Jeanne Young, BA

CONTRÔLE DU CONTENU SPÉCIALISÉ

Saro Armenian, DO, MPH

Louis “Sandy” Constine, MD

Katherine Peck, Annenberg School For Communication, University of Southern California

RÉVISEURS DE LA TRADUCTION

Patrick Cossette, M.B.S.I., bibliothécaire

Linda Hershon, inf., BSc, DESS

Dominique Lafrenière, inf., BScN, DESS, CON©

ASSISTANCE TECHNIQUE ET ADMINISTRATIVE

Ola Thomas, MPH

**GROUPE DE TRAVAIL EN CHARGE DU GUIDE SUR LE CANCER
PÉDIATRIQUE À L'ATTENTION DES FAMILLES DU COG
(PREMIÈRE ÉDITION)**

Kathy Forte, MS, RN, CPNP—Présidente du groupe de travail

Jamie Cappucino, RN

Katherine Patterson Kelly, PhD, RN

Elena Ladas, MS, RD

Anne Mauck, MS, RN, CPNP

Charlene Maxen, RN, CNP, CPON

Patricia Ritter, RN

**LA DIVISION DES SOINS INFIRMIERS DU CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP
EXPRIME SES SINCÈRES REMERCIEMENTS À:**

- Anne Moertel et Eric Uchalik pour le temps et le talent qu'ils ont généreusement consacrés à la conception graphique et aux illustrations de cette deuxième édition du guide à l'attention des familles
- Peter Adamson, MD, pour ses conseils et son assistance spécialisés, ainsi que pour la réalisation de ce projet
- Le Macc Fund Center for Cancer and Blood Disorders du Children's Hospital of Wisconsin, pour son soutien à la division des soins infirmiers du COG et ses contributions à cette deuxième édition du guide à l'attention des familles
- L'Aflac Cancer Center and Blood Disorders Service du Children's Healthcare of Atlanta, pour ses contributions et
- Kathy Forte, MS, RN, CPNP, pour avoir dirigé de manière exceptionnelle l'élaboration de la première édition de ce guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles

Table des matières

QUAND DEMANDER DE L'AIDE · 1

Quand appeler le 911 · 1

Quand appeler votre équipe soignante · 1

Visite au service des urgences · 2

L'HÔPITAL · 3

Votre équipe soignante · 3

La routine quotidienne · 5

Les visites · 6

À PROPOS DU CANCER · 7

Qu'est-ce que le cancer? · 7

Les types de cancer pédiatrique · 7

- *La leucémie · 7*
- *Le lymphome · 10*
- *Les tumeurs solides · 13*

Le diagnostic du cancer · 22

La stadification du cancer dans le cas des lymphomes et des tumeurs solides · 22

Les causes du cancer pédiatrique · 23

LES EXAMENS ET PROCÉDURES • 25

Les médicaments qui permettent de diminuer la douleur pendant les examens et les procédures • 25

Procédures • 26

Les radiographies et scintigraphies • 30

Les analyses de sang et d'urine • 32

Les tests d'audition • 33

Les examens du cœur et des poumons • 34

LES ESSAIS CLINIQUES • 35

Le Children's Oncology Group (COG) • 35

Les types d'essais cliniques • 35

Les phases des essais cliniques thérapeutiques • 36

Informations sur les essais cliniques • 40

LE TRAITEMENT ET SES EFFETS • 45

Le traitement du cancer • 45

- *La chimiothérapie • 45*
- *La radiothérapie • 46*
- *L'intervention chirurgicale • 47*
- *Les cathéters veineux centraux • 48*
- *La greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH) • 52*
- *Les soins palliatifs • 53*

Les effets indésirables de la chimiothérapie et de la radiothérapie • 53

- *Les effets du traitement du cancer sur la moelle osseuse • 54*
- *Les effets du traitement du cancer sur le système digestif • 60*
- *Les autres effets du traitement du cancer • 64*
- *Les effets à long terme du traitement du cancer • 66*

PRENDRE SOIN DE VOTRE ENFANT ET SOUTENIR VOTRE FAMILLE • 67

Parler à votre enfant du cancer et de son traitement • 67

Aider votre enfant à supporter sa maladie • 71

Prendre soin de votre enfant à la maison • 82

Soutenir toute la famille • 90

Ressources • 98

APRÈS LE TRAITEMENT: QUE SE PASSE-T-IL ENSUITE? • 101

Le premier mois sans traitement • 102

Deux à six mois après le traitement • 104

De six à douze mois sans traitement • 109

Un an après le traitement et au-delà • 111

Les organismes utiles après le traitement du cancer • 116

GLOSSAIRE • 119

ST. BALDRICK'S FOUNDATION + CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP • 151

Quand demander de l'aide

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

Quand demander de l'aide



Il arrive parfois que les enfants atteints d'un cancer présentent des symptômes qui sont des signes précurseurs d'un problème de santé sérieux. Votre équipe soignante considère ces symptômes comme un signe d'urgence. Une urgence signifie qu'il y a lieu d'agir immédiatement.

Appelez les urgences (aux États-Unis et au Canada, composez le 911) immédiatement si votre enfant:

- a cessé de respirer ou respire très difficilement
- a la peau et les lèvres bleuâtres a une convulsion et que l'on ne vous a pas dit que ce symptôme pouvait être traité à la maison
- votre enfant ne se réveille pas même après plusieurs tentatives (il est inconscient)

Appelez immédiatement votre équipe soignante (n'attendez pas l'ouverture de la clinique ou du cabinet) si votre enfant:

- a de la fièvre ou a des frissons
- a des difficultés à respirer
- présente des saignements qui ne s'arrêtent pas après 5 à 10 minutes
- change de comportement ou de niveau de conscience (il est très somnolent, très irritable ou parle de manière confuse)
- ressent un changement soudain dans sa vision
- souffre d'un mal de tête sévère
- ressent une nouvelle faiblesse dans le visage, un bras ou une jambe
- ressent une douleur incontrôlée
- vomit ou a la diarrhée à plusieurs reprises
- n'est pas en mesure de boire des liquides
- si votre enfant a été exposé à la varicelle ou à un zona
- ou encore en cas de bris du cathéter central

Visite au service des urgences

En cas de rupture du cathéter central de votre enfant, si celui-ci a de la fièvre ou s'il présente d'autres signes d'urgence, votre médecin pourra vous conseiller d'aller au service des urgences. Une fois sur place, expliquez au personnel soignant que votre enfant est atteint d'un cancer et ne peut pas attendre dans une pièce avec d'autres enfants susceptibles d'être malades, en particulier si son décompte sanguin est bas. Indiquez à l'équipe des urgences de quel type de cancer votre enfant souffre, la date du dernier traitement et les résultats de son décompte sanguin le plus récent. Assurez-vous que l'équipe des urgences sait que votre enfant ne doit pas subir de lavement et qu'on ne peut pas lui administrer de suppositoire ni prendre sa température par voie rectale. Si votre enfant est fiévreux, il doit être examiné immédiatement.

Si vous devez vous rendre dans un service d'urgences qui ne se trouve pas dans le même établissement où votre enfant reçoit son traitement oncologique, demandez à votre équipe soignante de vous rédiger une lettre que vous remettrez à l'équipe des urgences, expliquant le diagnostic de votre enfant et ses besoins potentiels dans ce service.

Pour en savoir plus sur quand demander de l'aide, contactez votre équipe soignante.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

L'hôpital

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

L'hôpital

Votre équipe soignante

En tant que parent, vous faites partie de l'équipe qui prendra soin de votre enfant. Selon les besoins de votre enfant et le personnel disponible au sein de votre hôpital et/ou de votre clinique, les spécialistes suivants peuvent composer votre équipe soignante.

ASSISTANT DU MÉDECIN

Une personne formée pour assister le médecin dans la coordination et l'administration des soins médicaux dont votre enfant a besoin.

ASSISTANT DE RECHERCHE CLINIQUE

Une personne formée pour enregistrer les données relatives à votre enfant pendant sa participation et son traitement dans le cadre d'un essai clinique.

ASSISTANT SOCIAL (OU TRAVAILLEUR SOCIAL)

Une personne formée pour vous aider et aider votre enfant, à gérer la maladie et l'hospitalisation en vous offrant des conseils et une assistance financière, en organisant des groupes de soutien et en vous proposant différentes ressources.

AUMÔNIER (OU INTERVENANT EN SOINS SPIRITUELS)

Une personne formée pour offrir une assistance spirituelle, un soutien et pratiquer la prière selon les besoins individuels de chaque famille.

BÉNÉVOLE

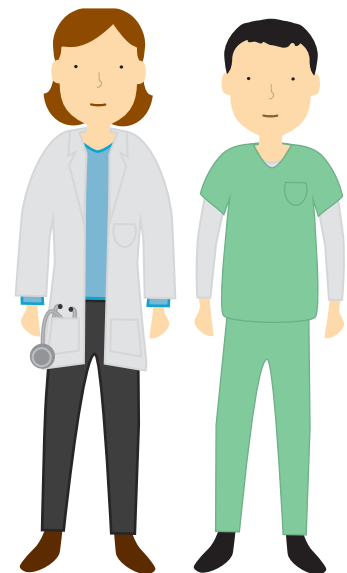
Une personne non rémunérée formée pour participer à des activités non médicales.

DIÉTÉTISTE

Une personne formée pour évaluer les besoins nutritionnels et le poids de votre enfant. Le diététiste informe et suit également votre enfant concernant ses habitudes alimentaires une fois de retour à la maison.

ENSEIGNANT/TUTEUR

Un enseignant employé par l'hôpital pour aider votre enfant avec ses travaux scolaires pendant son séjour à l'hôpital. L'enseignant peut également être en contact avec l'enseignant de votre enfant à la maison.



ÉTUDIANT EN MÉDECINE (EXTERNE)

Un étudiant de l'université qui suit une formation pour devenir médecin.

ÉQUIPE DES SOINS PALLIATIFS

L'équipe des soins palliatifs compte des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des aumôniers et d'autres professionnels qui travaillent avec l'équipe soignante afin d'atténuer les symptômes des enfants souffrant d'une maladie grave et de leur apporter un soutien ainsi qu'à leurs familles. Pour plus d'informations sur les soins palliatifs, reportez-vous à la page 53.

INFIRMIÈRE

Une personne formée pour apporter des soins aux patients pendant leur maladie et les aider à se rétablir et à rester en forme. Les infirmières fournissent les soins infirmiers quotidiens et assurent l'enseignement en matière de santé des enfants et de leurs familles au sein de l'hôpital ou de la clinique.

INFIRMIÈRE CLINICIENNE SPÉCIALISÉE/INFIRMIÈRE PRATICIENNE

Une infirmière titulaire d'une maîtrise et qui a suivi une formation spécialisée dans les soins pour les enfants atteints d'un cancer. Elle peut coordonner les soins infirmiers et les soins médicaux de votre enfant.

MÉDECIN ASSOCIÉ

Un médecin diplômé de l'école de médecine, ayant terminé son internat et suivant actuellement une formation spécialisée en hématologie et oncologie pédiatrique et/ou en greffe de cellules souches hématopoïétiques.

MÉDECIN RÉSIDENT

Un médecin diplômé de l'école de médecine suivant actuellement une formation spécialisée.

MÉDECIN TRAITANT

Un docteur en médecine qui a terminé son internat et qui est spécialisé en oncologie. Le médecin traitant dirige et supervise les soins médicaux apportés à votre enfant.

PHARMACIEN

Une personne formée pour préparer les médicaments et les suppléments nutritionnels dont votre enfant a besoin. Le pharmacien peut également expliquer comment les médicaments doivent être administrés.

PHYSIOTHÉRAPEUTE/ERGOTHÉRAPEUTE/ORTHOPHONISTE

Une personne qui aide votre enfant à maintenir ou retrouver son niveau de forme

physique et sa capacité à exécuter les tâches quotidiennes ou l'aide à améliorer son expression orale.

PSYCHIATRE/PSYCHOLOGUE

Un médecin ou spécialiste qualifié qui est disponible pour vous aider et aider votre enfant, à faire face aux émotions. Cette personne peut également effectuer des tests pour déterminer si votre enfant a des problèmes d'apprentissage.

SPÉCIALISTE DE L'ENFANCE

Une personne spécialisée dans le développement de l'enfant et qui connaît la façon dont les enfants réagissent face à la maladie et aux séjours en milieu hospitalier. Ce type de spécialiste aide les enfants à faire face au cancer et son traitement.

La routine quotidienne pendant l'hospitalisation de votre enfant

LES SIGNES VITAUX

La tension artérielle, la température, la fréquence cardiaque et le rythme respiratoire de votre enfant seront régulièrement contrôlés. À certaines occasions, si votre enfant est fiévreux ou nécessite une transfusion sanguine par exemple, les signes vitaux seront contrôlés plus souvent. Les signes vitaux permettent à l'équipe soignante de savoir à quel point votre enfant est bien ou malade. Par exemple, une fréquence cardiaque très rapide et une tension faible peuvent signifier que votre enfant souffre d'une infection grave.

LE POIDS

Le poids de votre enfant sera surveillé de près. Il est important de savoir si votre enfant perd ou prend du poids. Une perte de poids pourrait signifier que votre enfant ne mange pas ou ne boit pas suffisamment. Dans certains cas, votre enfant pourrait prendre du poids à cause d'une trop grande ingestion de liquide ou de modifications de son appétit liées à son traitement. L'équipe soignante doit savoir si le poids de votre enfant change pendant le traitement. La dose de chimiothérapie peut également être modifiée en fonction de l'évolution du poids de votre enfant.

LES INGESTA ET LES EXCRETA

Les ingesta désignent la quantité de liquide administrée à votre enfant (par voie orale et veineuse, également appelée intraveineuse ou IV.). Les excréta désignent la quantité de liquide que votre enfant rejette (urine, vomissements et selles). Les ingesta et excréta (i/e) peuvent être mesurés tous les jours afin de suivre ce que votre enfant boit et en quelle quantité, la quantité de liquide administrée à votre enfant par voie intraveineuse et la quantité de liquide rejetée par votre enfant. Si vous changez la couche de votre enfant,

ne la jetez pas tant qu'elle n'a pas été pesée afin de connaître la quantité d'urine et/ou de selles qu'elle contient. Si votre enfant utilise l'urinoir ou la bassine, ne jetez pas l'urine ou les selles dans les toilettes avant qu'ils aient été mesurés.

LES ANALYSES DE SANG

Pendant le traitement de son cancer, votre enfant devra faire des analyses de sang. Les analyses de sang ont souvent lieu très tôt le matin afin que leurs résultats soient prêts lorsque l'équipe soignante établit le plan de soins pour la journée.

LES TOURNÉES

Chaque jour, l'équipe soignante examinera votre enfant, contrôlera les informations tels que les signes vitaux et les résultats des analyses de sang et parlera avec vous du plan de soins. C'est ce que l'on appelle les tournées. Nous vous recommandons de noter toutes les questions que vous pourriez avoir avant les tournées afin de ne pas les oublier.

Les visites

Toute personne souffrant de fièvre, d'une éruption cutanée, de diarrhées, de vomissements ou de toute autre maladie ne doit pas vous rendre visite ni à votre enfant. Les membres de la famille et les amis qui ont fréquenté des personnes atteintes de la varicelle ou d'un zona ne doivent pas venir à l'hôpital ou à la clinique. Les visites peuvent être restreintes en cas d'épidémie de grippe et pour toute autre raison médicale. Vérifiez auprès de l'équipe soignante les directives et informations concernant les visiteurs qui sont actuellement en vigueur dans votre hôpital ou votre clinique.

Pour plus d'informations sur les politiques relatives aux visites au sein de votre hôpital, contactez votre équipe soignante.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

À propos du cancer

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

 **St. Baldrick's
FOUNDATION**

À propos du cancer

Qu'est-ce que le cancer?

Le terme de cancer regroupe plusieurs maladies. Pour comprendre le cancer, vous devez d'abord comprendre le rôle des cellules. Celles-ci sont les éléments de base qui constituent tous les tissus et les organes du corps. Les cellules se divisent pour créer de nouvelles cellules afin de remplacer les cellules endommagées ou trop vieilles. Chaque cellule contient le matériel génétique (ADN) qui indique à la cellule quand se diviser et quand mourir. Un cancer se déclare lorsque l'ADN est endommagé et donne alors à la cellule les mauvaises instructions. Les cellules cancéreuses se développent démesurément. Elles se divisent alors qu'elles ne devraient pas et restent en vie plus longtemps qu'elles ne le devraient. Elles peuvent aussi prendre la place des cellules normales. Un ensemble de cellules cancéreuses s'appelle une tumeur. Les tumeurs peuvent être malignes (elles se développent rapidement et ont tendance à se propager) ou bénignes (elles se développent lentement et ne se propagent pas).

Les types de cancer pédiatrique

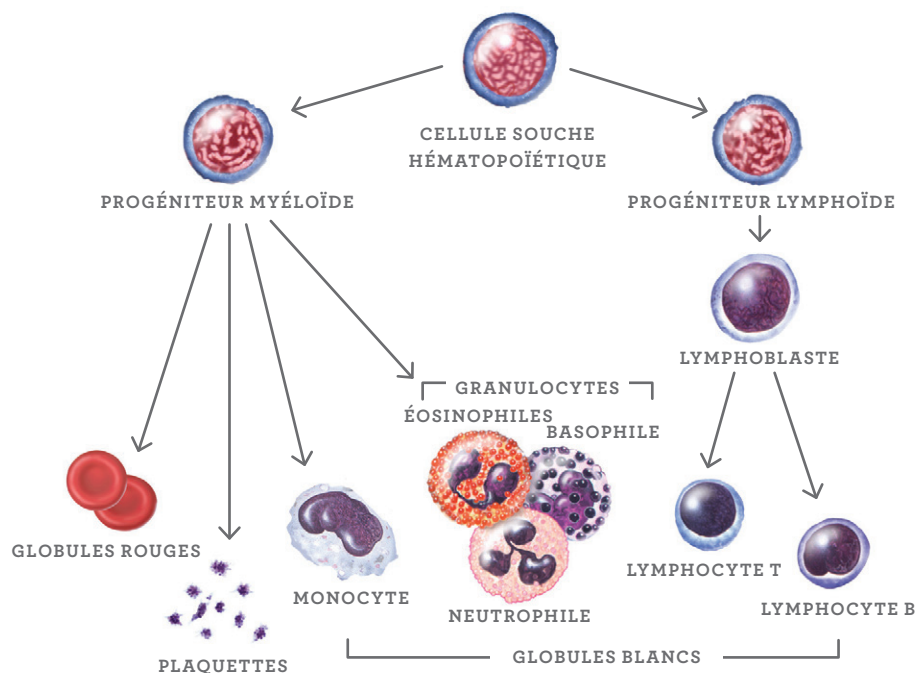
Chaque type de cancer a un nom, un traitement et un pronostic (possibilité de bien répondre à un traitement) spécifiques. Le cancer pédiatrique peut être divisé en trois groupes.

- les leucémies (cancers des cellules sanguines);
- les lymphomes (cancers du système lymphatique);
- les tumeurs solides (cancers des os, des muscles, du cerveau, des organes ou d'autres tissus du corps).

Vous trouverez ci-dessous des informations sur les types de cancer pédiatrique les plus fréquents. Votre équipe soignante vous indiquera de quel type de cancer souffre votre enfant.

La leucémie

La leucémie est un cancer qui touche les cellules sanguines fabriquées dans la moelle osseuse. La moelle osseuse est une «usine» de fabrication de sang située au cœur de nos os. Elle fabrique trois types de cellules sanguines: les globules rouges qui transportent l'oxygène dans le corps, les globules blancs qui luttent contre les infections, les plaquettes qui permettent au sang de coaguler.



DÉVELOPPEMENT DES GLOBULES ROUGES

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

LA LEUCÉMIE AIGÜE LYMPHOBLASTIQUE (LAL)

La leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) est un cancer des cellules sanguines qui fabriquent normalement un type de globule blanc appelé lymphocyte. La LAL se déclare lorsqu'une jeune cellule sanguine, appelée lymphoblaste, subit une série d'erreurs ou de mutations qui la transforment en une cellule leucémique. La cellule leucémique se multiplie de façon incontrôlable et prend la place des cellules saines dans la moelle osseuse. Les cellules leucémiques peuvent aussi se répandre dans le sang et se propager aux ganglions lymphatiques, à la rate, au foie et à d'autres organes. Elles peuvent également envahir le liquide céphalorachidien (le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière). Ces cellules peuvent être détectées lors d'un examen du liquide céphalorachidien au microscope après une ponction lombaire (parfois appelée rachicentèse). Chez les garçons, les cellules leucémiques peuvent aussi se répandre dans les testicules et entraîner leur gonflement, mais ces cas sont peu fréquents.

Il existe différents types de LAL selon le type de lymphocyte qui est touché. Les deux principaux types de lymphocytes sont les cellules B et les cellules T. La forme de LAL la plus fréquente de toutes affecte les cellules B au cours de leur développement. On l'appelle LAL des précurseurs B. Un autre type de LAL affecte les cellules T au cours de leur développement. Il s'agit de la LAL des précurseurs T. Connaître le type de LAL peut être important pour l'orientation du traitement.

La LAL est le type de cancer pédiatrique le plus répandu. Près de 4 enfants leucémiques sur 5 sont atteints d'une LAL.

LA LEUCÉMIE MYÉLOÏDE AIGUË (LMA)

La leucémie myéloïde aiguë (LMA) est un type de cancer qui touche les cellules sanguines appelées cellules myéloïdes. Les cellules myéloïdes contiennent certains types de globules blancs, les granulocytes et monocytes, ainsi que des globules rouges et des plaquettes. La LMA se produit lorsqu'une jeune cellule sanguine, appelée myéloblaste, subit une série d'erreurs ou de mutations qui la transforment en une cellule leucémique. La cellule leucémique se multiplie de façon incontrôlable et prend la place des cellules saines dans la moelle osseuse. Les cellules leucémiques peuvent aussi se répandre dans le sang et se propager aux ganglions lymphatiques, à la rate, au foie et à d'autres organes. Elles peuvent également envahir le liquide céphalorachidien (le liquide qui dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière). Ces cellules peuvent être détectées lors d'un examen du liquide céphalorachidien au microscope après une ponction lombaire (parfois appelée rachicentèse). Les cellules leucémiques peuvent parfois se regrouper et former une petite masse appelée un chlorome n'importe où dans le corps. Il existe de nombreux sous-types de LMA. Parmi ceux-ci, la leucémie myéloblastique, la leucémie promyélocytique et la leucémie monocytique. Connaître le type de LMA peut être important pour l'orientation du traitement.

Près d'un enfant leucémique sur 5 est atteint d'une LMA.

LA LEUCÉMIE MYÉLOÏDE CHRONIQUE (LMC)

La leucémie myéloïde chronique (LMC) est un cancer des cellules sanguines qui fabriquent un type de globule blanc appelé granulocyte. Ce cancer évolue lentement. La LMC se produit lorsqu'une cellule sanguine subit une modification de son code génétique, créant ainsi une anomalie connue sous le nom de chromosome de Philadelphie. Le chromosome de Philadelphie ordonne à la cellule de se multiplier démesurément, laquelle génère alors un grand nombre de globules blancs anormaux. Le nombre de ces globules blancs anormaux augmente au fil du temps et ils peuvent se propager à d'autres parties du corps, notamment la rate. Finalement, ces globules blancs anormaux peuvent devenir des types de cellules leucémiques se développant plus rapidement.

Seul 1 enfant leucémique sur 50 environ est atteint d'une LMC.

LA LEUCÉMIE MYÉLOMONOCYTAIRE JUVÉNILE (LMMJ)

La leucémie myélomonocytaire juvénile (LMMJ) est une forme rare de leucémie pédiatrique dans laquelle un type de globule blanc, appelé monocyte immature, est fabriqué en trop grande quantité par la moelle osseuse. Le grand nombre de monocytes immatures prend la place des cellules saines dans la moelle osseuse, ce qui peut entraîner un sentiment de fatigue, des saignements et d'autres symptômes. La LMMJ touche les très jeunes enfants.

Moins d'un enfant leucémique sur 100 est atteint d'une LMMJ.

Le lymphome

Le lymphome est un cancer du système lymphatique. Le système lymphatique est un élément important du système immunitaire. Le tissu lymphatique est présent dans tout le corps, dans les ganglions lymphatiques, les amygdales, les adénoïdes, la rate, le thymus et à l'intérieur de la moelle osseuse. Le lymphome se déclare lorsqu'une cellule du système lymphatique devient cancéreuse à la suite d'une série de mutations ou d'erreurs qui lui permettent de se multiplier de façon incontrôlable. La prolifération de ces cellules entraîne une hypertrophie des ganglions lymphatiques (parfois appelés «glandes enflées») et/ou de certains organes du corps.

Les symptômes du lymphome varient selon l'endroit où se trouvent les ganglions lymphatiques et/ou les organes hypertrophiés. Souvent, le premier signe de la maladie est une bosse ou un gonflement au niveau du cou, de l'aîne ou des aisselles. Parfois, les cellules de lymphome font gonfler les ganglions lymphatiques à l'intérieur de la poitrine, ce qui peut entraîner une toux ou des douleurs thoraciques. Les cellules de lymphome peuvent également faire gonfler le foie ou la rate ou hypertrophier les ganglions lymphatiques abdominaux, causant de la douleur. Enfin, les cellules de lymphome peuvent parfois se propager à la moelle osseuse et générer des douleurs osseuses. Il existe deux types principaux de lymphome: le lymphome hodgkinien et le lymphome non hodgkinien (LNH).

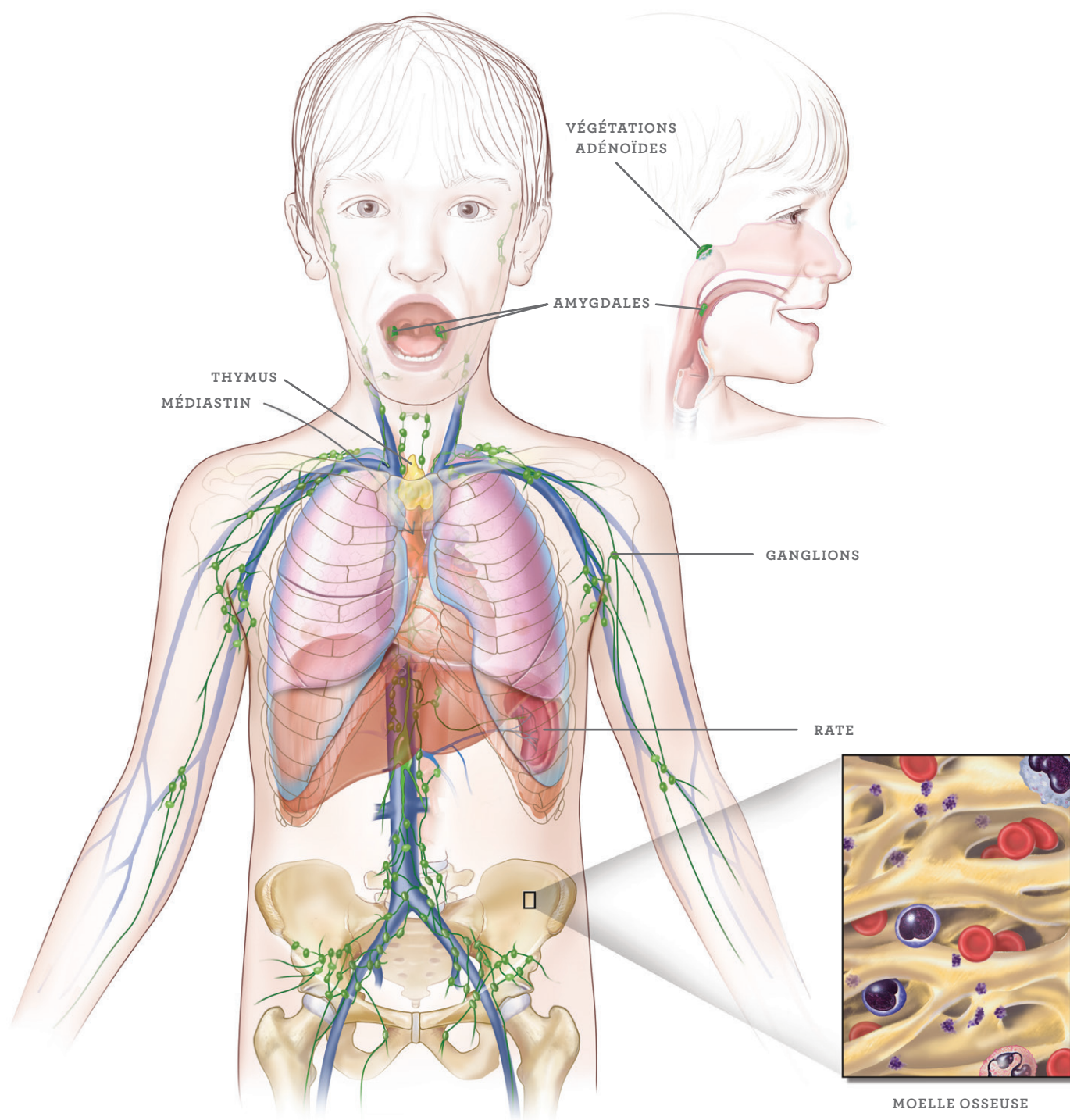
LE LYMPHOME HODGKINIEN

Le lymphome hodgkinien se caractérise par la présence d'un certain type de cellule, appelée cellule de Reed Sternberg, qui peut être vue au microscope. Le lymphome hodgkinien est généralement à l'origine d'un gonflement des ganglions lymphatiques, le plus souvent au niveau du cou et de la partie supérieure du corps. Il peut parfois provoquer d'autres symptômes tels que des fièvres récurrentes, de fortes sueurs nocturnes, une perte de poids ou des démangeaisons. Le lymphome hodgkinien est rare chez les très jeunes enfants et plus fréquent chez les adolescents.

Près de 4 enfants sur 10 présentant un lymphome sont atteints d'un lymphome hodgkinien.

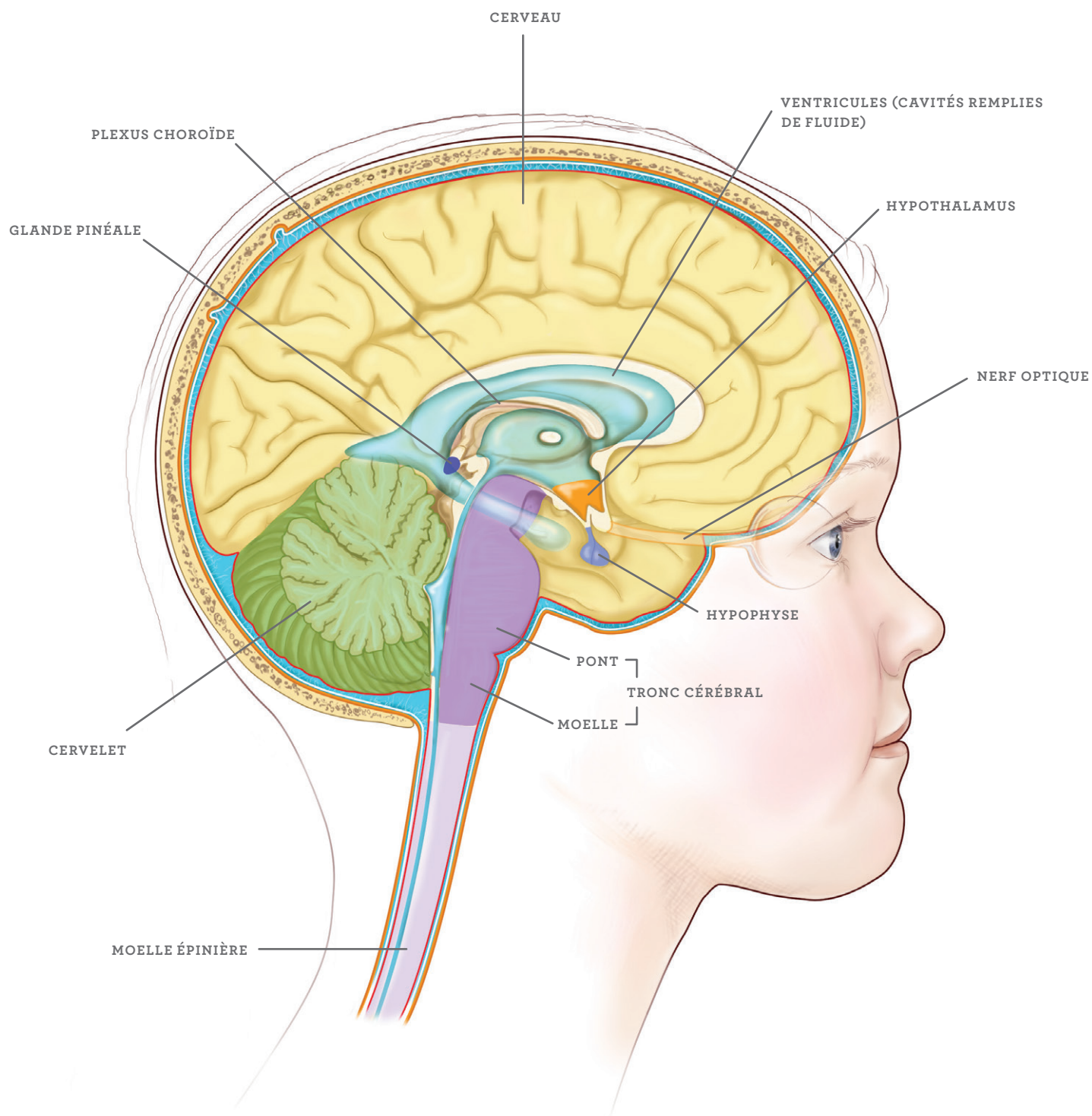
LE LYMPHOME NON HODGKINIEN (LNH)

Le lymphome non hodgkinien (LNH) regroupe plusieurs maladies des tissus lymphatiques. Le type spécifique de LNH dépend de certaines caractéristiques des cellules de lymphome, tel que leur aspect au microscope par exemple. Dans la mesure où les tissus lymphatiques peuvent se trouver n'importe où dans le corps, le LNH peut se déclarer dans n'importe quelle partie du corps. Le LNH se propage parfois au liquide céphalorachidien (le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière) et



TISSU LYMPHOÏDE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



ENCÉPHALE + MOELLE ÉPINIÈRE

© 2010 TERESE WINSLOW LLC,
LE GOUVERNEMENT DES ÉTATS-UNIS
DÉTIENT CERTAINS DROITS

peut être détecté lors d'un examen du liquide céphalorachidien au microscope, après une ponction lombaire (parfois appelée rachicentèse). Certains types de LNH peuvent causer des éruptions cutanées et des douleurs osseuses. Chez les garçons, le LNH peut se propager aux testicules, entraînant alors leur gonflement.

Il existe plus d'une dizaine de types de LNH mais les formes les plus fréquemment observées chez les enfants et les adolescents sont les suivantes:

- le lymphome de Burkitt;
- le lymphome à grandes cellules B;
- le lymphome lymphoblastique;
- le lymphome anaplasique à grandes cellules.

Près de 6 enfants sur 10 présentant un lymphome sont atteints d'un lymphome non hodgkinien.

Les tumeurs solides

LES TUMEURS DU CERVEAU (TUMEURS CÉRÉBRALES) ET DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

ÉGALEMENT CONNUES SOUS LE NOM DE TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL (SNC)

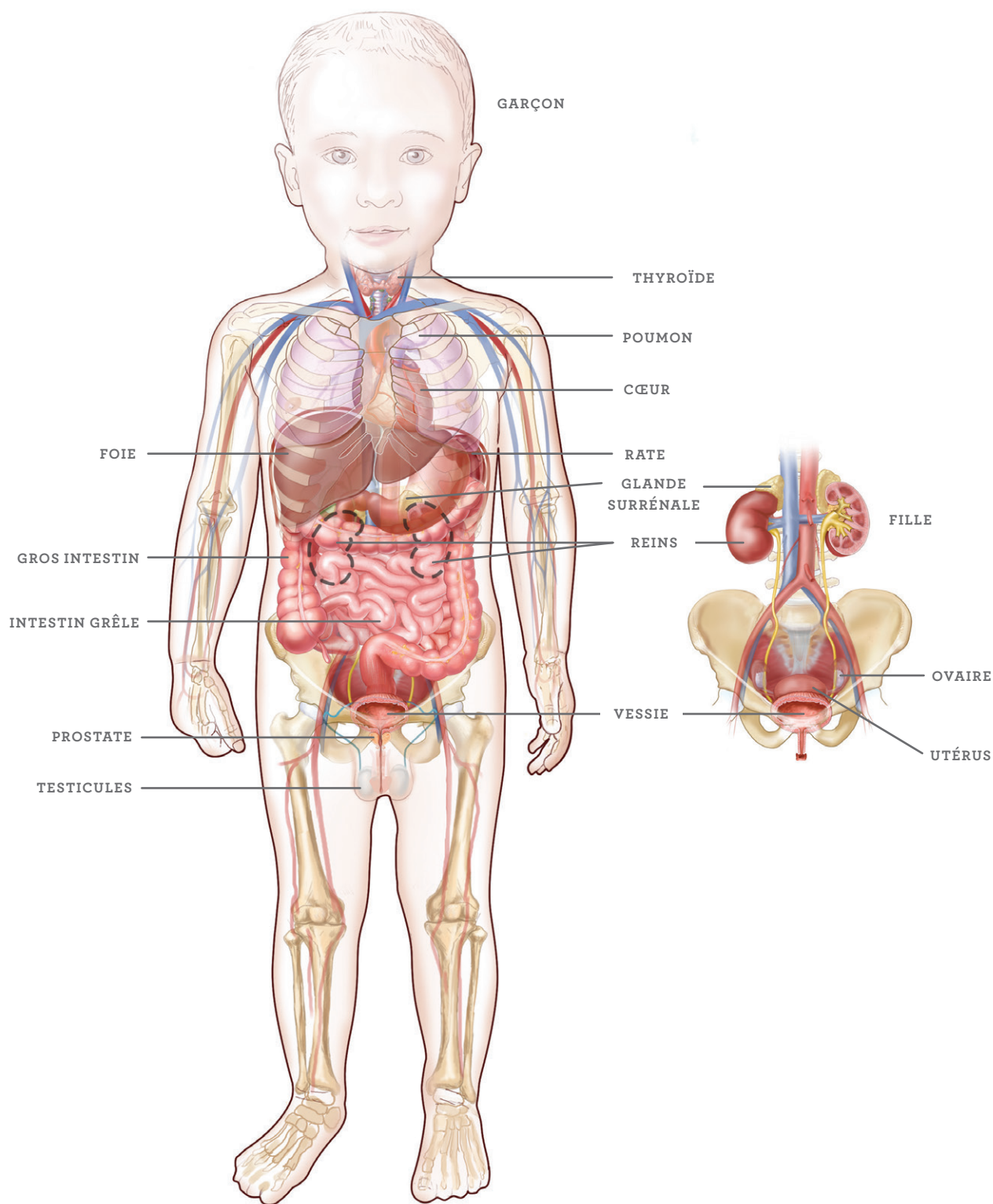
Le système nerveux central (SNC) comprend le cerveau et la moelle épinière. Ensemble, ces organes importants contrôlent les différentes fonctions du corps telles que les mouvements, la pensée, l'apprentissage, la respiration et la fréquence cardiaque. Les tumeurs du SNC se développent après une série de mutations ou d'erreurs survenues dans une cellule du SNC qui lui permettent de se multiplier de façon incontrôlable. Les groupements de ces cellules du SNC forment des tumeurs. Il existe de nombreux types de tumeurs du SNC. Certaines tumeurs du SNC sont malignes (elles se développent rapidement et ont tendance à se propager) et d'autres bénignes (elles se développent lentement et ne se propagent pas) mais toutes peuvent être graves. Les types de tumeurs du SNC pouvant survenir chez les enfants sont les suivants:

- **La tumeur du plexus choroïde:** les tumeurs du plexus choroïde se forment au niveau du tissu qui produit le liquide céphalorachidien (le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière). Ces tumeurs sont rares et ont tendance à survenir chez les nourrissons et les très jeunes enfants.
- **Le craniopharyngiome:** les craniopharyngiomes sont des tumeurs qui se forment au niveau de la partie centrale du cerveau, près de l'hypophyse. Les craniopharyngiomes sont généralement des tumeurs qui se développent lentement et créent une pression sur les tissus environnants et les structures à

l'intérieur du cerveau. Elles sont également souvent à l'origine de déficits hormonaux qui entraînent des difficultés de croissance, un déséquilibre hydrique et d'autres problèmes.

- **Le gliome:** un gliome est une tumeur qui se forme au niveau de la glie, le tissu conjonctif du SNC. Il existe trois types de cellules gliales: les astrocytes, les oligodendrocytes et les cellules épendymaires. Les gliomes sont nommés selon le type de cellules gliales au sein desquelles la tumeur se déclare. Parmi les types de gliomes observés chez l'enfant, on peut citer l'astrocytome, l'épendymome, le glioblastome et l'oligodendrogliome. Les gliomes prennent parfois le nom de la zone du SNC où ils se forment, comme le nerf optique ou le tronc cérébral. Des grades peuvent également leur être attribués. Ils indiquent la vitesse à laquelle la tumeur est susceptible de se développer. Les gliomes qui se développent le plus lentement ont de faibles grades (grades 1 et 2) et les gliomes qui se développent plus rapidement ont des grades élevés (grades 3 et 4).
 - **L'astrocytome:** les astrocytomes doivent leur nom à la forme étoilée des cellules astrocytes qui peuvent être observées dans cette tumeur. Les astrocytomes sont les types les plus fréquents de tumeurs du SNC chez les enfants et peuvent se déclarer dans n'importe quelle partie du cerveau ou de la moelle épinière.
 - **L'épendymome:** un épendymome est une tumeur du SNC qui se déclare dans la paroi du système ventriculaire du cerveau ou de la zone centrale de la moelle épinière. Le système ventriculaire contient le liquide céphalorachidien dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière.
 - **Le glioblastome multiforme (GBM):** Le GBM est une forme d'astrocytome qui se développe rapidement.
 - **L'oligodendrogliome:** les oligodendrogliomes se développent à partir des cellules qui forment la myéline, une substance qui recouvre et protège les nerfs. Les oligodendrogliomes peuvent se développer rapidement ou lentement et se déclarent le plus souvent dans les hémisphères cérébraux.
- **Le médulloblastome/PNET:** les médulloblastomes se forment à partir de cellules nerveuses primitives (très immatures) à l'intérieur du SNC. Le médulloblastome est une tumeur qui se déclare dans le cervelet (partie inférieure du cerveau qui contrôle l'équilibre et d'autres fonctions motrices). Une tumeur neuroectodermale primitive (PNET) est une tumeur qui ressemble à un médulloblastome au microscope mais qui, généralement, ne se forme pas dans le cervelet mais dans la partie supérieure du cerveau.

Les tumeurs du SNC sont les tumeurs solides les plus fréquentes chez les enfants. Environ 1 enfant sur 5 présentant un cancer est atteint d'une tumeur du SNC.



ORGANES ET SYSTÈME SQUELETTIQUE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

LES TUMEURS DES CELLULES GERMINALES

Les cellules germinales sont des cellules reproductrices qui se développent dans les testicules chez les hommes et les ovaires chez les femmes. Les tumeurs des cellules germinales se déclarent le plus souvent dans les organes reproducteurs (les testicules et les ovaires). Cependant, elles peuvent également se former dans d'autres parties du corps, notamment:

- l'abdomen;
- le bassin;
- la cage thoracique (médiastin);
- le cerveau;
- le bas du dos/le coccyx (tératome sacrococcygien).

Les tumeurs des cellules germinales peuvent être malignes (elles se développent rapidement et ont tendance à se propager) ou bénignes (elles se développent lentement et ne se propagent pas).

Les tumeurs des cellules germinales malignes sont de plusieurs types: tératome immature, tumeur du sac vitellin, carcinome embryonnaire, germinome/dysgerminome/séminome et choriocarcinome. Ces tumeurs peuvent endommager les testicules ou les ovaires et se propager dans d'autres parties du corps, telles que les poumons, le foie, les ganglions lymphatiques et le système nerveux central. Certaines tumeurs des cellules germinales malignes se forment dans le système nerveux central, généralement près du centre du cerveau.

Les tératomes font partie **des tumeurs des cellules germinales bénignes**.

Un tératome est une tumeur qui peut se former dans plusieurs types de tissus, comme les cheveux, les muscles et les os. Bien qu'elles soient plus faciles à traiter que les tumeurs malignes, les tumeurs des cellules germinales bénignes peuvent causer des problèmes en raison de leur taille ou de leur emplacement.

Les tumeurs des cellules germinales sont rares. Seuls près de 3 ou 4 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'une tumeur des cellules germinales.

LES CANCERS RÉNAUX

Les reins filtrent les déchets dans le sang et créent l'urine qui passe ensuite dans la vessie. Le cancer rénal se produit lors d'erreur ou de mutation au moment de la formation d'une jeune cellule rénale. La modification dans la cellule rénale entraîne le développement démesuré de la cellule qui devient alors une tumeur cancéreuse. Les types les plus fréquents de cancer rénal chez les enfants sont les suivants:

- **La tumeur de Wilms (néphroblastome):** la tumeur de Wilms est le type le plus fréquent de cancer rénal chez les enfants. Elle se développe généralement dans un seul rein (tumeur unilatérale) mais peut parfois se développer dans les deux reins (tumeur bilatérale). Une tumeur de Wilms peut se développer et devenir relativement grosse avant d'être détectée. Les tumeurs de Wilms peuvent parfois se propager dans d'autres parties du corps, telles que les ganglions lymphatiques de l'abdomen, les poumons et le foie. Elles surviennent généralement chez les très jeunes enfants.
- **Le carcinome des cellules rénales:** le carcinome des cellules rénales est un type de cancer rénal qui se produit lorsque des cellules anormales situées dans la paroi de très petits tubes (tubules) du rein commencent à proliférer et forment une excroissance ou une tumeur. Le carcinome des cellules rénales peut parfois se propager à d'autres parties du corps, telles que les ganglions lymphatiques de l'abdomen, les poumons et le cerveau. C'est un type de cancer pédiatrique rare.
- **Le sarcome à cellules claires du rein (SCCR):** Le sarcome à cellules claires du rein (SCCR) est une tumeur cancéreuse du rein qui peut se propager à d'autres parties du corps, telles que les ganglions lymphatiques de l'abdomen, les poumons, le cerveau, les os et les tissus mous. Le SCCR est un type de cancer pédiatrique rare.
- **La tumeur rhabdoïde du rein (TRR):** La tumeur rhabdoïde du rein (TRR) est une tumeur cancéreuse du rein qui peut se propager à d'autres parties du corps, telles que les ganglions lymphatiques de l'abdomen, les poumons, le cerveau, les os et les tissus mous. La TRR est un type de cancer pédiatrique rare.

Environ 6 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'un cancer rénal.

LES CANCERS DU FOIE

Le foie est un organe situé dans la partie droite supérieure de l'abdomen, sous la cage thoracique. Il joue un rôle important: il élimine les toxines du sang, produit des protéines de coagulation du sang et aide l'organisme à digérer les aliments et à utiliser les médicaments. Un cancer du foie se produit lorsqu'une cellule hépatique subit une série de mutations ou d'erreurs qui lui permet de se développer sans les contrôles habituels et de former des tumeurs cancéreuses. Les deux types les plus fréquents de cancer du foie chez les enfants sont les suivants:

- **L'hépatoblastome**, qui survient le plus souvent chez les nourrissons ou les très jeunes enfants. C'est le cancer du foie le plus fréquent chez les enfants.
- **Le carcinome hépatocellulaire (CHC)**, qui survient le plus souvent chez les enfants plus âgés et les adolescents.

Seuls 1 ou 2 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'un cancer du foie.

LE MÉLANOME

Le mélanome est un cancer de la peau. Il se forme à la suite d'une série d'erreurs ou de mutations survenues dans les mélanocytes, les cellules qui déterminent la couleur de la peau, des cheveux et des yeux. Cette modification des mélanocytes permet aux cellules de devenir cancéreuses et de se développer démesurément. Bien que la majorité des mélanomes se forment dans la peau, certains peuvent également se former dans l'œil.

Le mélanome n'est pas le type de cancer de la peau le plus répandu mais il est le plus grave. Moins d'un enfant sur 100 présentant un cancer est atteint d'un mélanome.

LE NEUROBLASTOME

Le neuroblastome est une tumeur solide qui se forme dans les cellules en développement du système nerveux sympathique. Le système nerveux sympathique est un réseau de nerfs qui véhicule les messages dans l'ensemble du corps. Les nerfs sympathiques sont responsables des actions du corps indépendantes de notre volonté, par exemple l'augmentation de la fréquence cardiaque, le rougissement et la dilatation des pupilles. Le neuroblastome se produit lorsqu'une modification ou une mutation survient dans un neuroblaste, une jeune cellule du système nerveux sympathique.

La modification permet aux neuroblastes de se développer démesurément et de former des tumeurs cancéreuses. Le neuroblastome peut se développer n'importe où dans le corps mais se retrouve situé le plus souvent dans la glande surrénale, qui se trouve au sommet du rein. Il peut aussi se former dans le cou, la poitrine, l'abdomen et le bassin, près de la colonne vertébrale. Le neuroblastome peut se propager à d'autres parties du corps, y compris la moelle osseuse, les os et les ganglions lymphatiques.

Il se développe généralement chez les nourrissons et les jeunes enfants. Il est rare chez les enfants plus âgés et les adolescents. Environ 7 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'un neuroblastome.

LE RÉTINOBLASTOME

Le rétinoblastome est une tumeur solide qui se développe à l'intérieur de la surface arrière de l'œil, soit la rétine. La rétine est une fine couche de tissus nerveux qui permet à une personne de voir. Le rétinoblastome se produit lorsqu'une modification ou une mutation survient dans un rétinoblaste, une jeune cellule de la rétine. Cette modification permet aux rétinoblastes de se développer démesurément et de former des tumeurs cancéreuses. Le rétinoblastome est généralement observé chez les nourrissons et les enfants âgés de moins de 6 ans. Ce type de cancer pédiatrique est rare.

Seuls près de 3 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'un rétinoblastome.

LES SARCOMES DES OS ET DES TISSUS MOUS

Les sarcomes sont des tumeurs solides qui se forment à partir des jeunes cellules qui, normalement, deviennent des os, des muscles et d'autres tissus mous, tels que les ligaments et les articulations. Les sarcomes se produisent lorsqu'une modification ou une mutation survient dans l'une de ces cellules jeunes, permettant à la cellule de se développer démesurément et de former des tumeurs cancéreuses. De nombreux types de sarcomes peuvent apparaître chez l'enfant.

Près de 12 enfants sur 100 présentant un cancer sont atteints d'un sarcome.

- **L'ostéosarcome** (parfois appelé sarcome ostéogénique) est le cancer des os le plus répandu. Il se produit lorsqu'une modification ou une mutation survient dans une cellule jeune à l'intérieur d'un os. Cette modification permet à la cellule de se développer démesurément et de former des tumeurs cancéreuses qui peuvent affaiblir l'os, provoquer une douleur et se propager à d'autres parties du corps comme les poumons. L'ostéosarcome se déclare le plus souvent dans les os des bras et des jambes, en particulier autour de l'articulation du genou et dans la partie supérieure du bras, près de l'épaule, mais peut également survenir dans n'importe quel os du corps. Il est plus fréquent chez les adolescents et les jeunes adultes mais peut occasionnellement apparaître chez les jeunes enfants.
- **Le sarcome d'Ewing** est la deuxième tumeur osseuse la plus répandue. Cette tumeur est également connue sous le nom de «tumeur de la famille des sarcomes d'Ewing» et «tumeur neuroectodermique primitive périphérique (PNET)». Il touche souvent les os du bassin, de la poitrine, des bras et des jambes mais peut se développer dans n'importe quel os du corps. Le sarcome d'Ewing peut aussi se former dans les tissus mous plutôt que dans l'os. Il se développe le plus souvent chez les enfants plus âgés et les adolescents.
- **Le rhabdomyosarcome** est un cancer des cellules qui, normalement, deviennent des cellules musculaires. Le rhabdomyosarcome se produit lorsqu'une modification ou une mutation survient dans l'une de ces cellules jeunes, permettant à la cellule de se développer démesurément et de former une tumeur cancéreuse. Le rhabdomyosarcome peut se développer presque partout dans le corps mais cette tumeur touche le plus souvent les zones suivantes:
 - le pourtour de l'œil (tumeur orbitaire);
 - le visage près de la partie inférieure du crâne (tumeur paraméningée);
 - le visage ou le cou, mais loin de la partie inférieure du crâne (tumeur non paraméningée);
 - les bras et les jambes (tumeur des extrémités);

- le système urinaire et les organes reproducteurs tels que la vessie, la prostate, la région paratesticulaire (près des testicules) et le vagin (tumeur génito-urinaire).

Chez les enfants, il existe deux grands sous-types de rhabdomyosarcome:

- **Le rhabdomyosarcome embryonnaire** est le type le plus fréquent et est généralement observé chez les jeunes enfants. Le rhabdomyosarcome embryonnaire se développe souvent dans les organes creux dotés d'une muqueuse, tels que les voies nasales et la vessie. Le rhabdomyosarcome botryoïde et le rhabdomyosarcome à cellules fusiformes sont des sous-types du rhabdomyosarcome embryonnaire.
- **Le rhabdomyosarcome alvéolaire** est plus fréquemment observé chez les adolescents et se développe souvent dans les bras et les jambes.

Environ deux tiers des enfants qui présentent un rhabdomyosarcome sont âgés de moins de 10 ans.

- **Les sarcomes des tissus mous autres que rhabdomyosarcome (NRSTS)** sont des cancers des jeunes cellules qui, normalement, deviennent des structures de soutien du corps comme les tendons, les membranes articulaires et les membranes nerveuses (souvent appelés tissus mous). Chez les enfants, les types les plus fréquents sont le sarcome synovial, la tumeur maligne des gaines nerveuses périphériques (MPNST) et le sarcome indifférencié. Cependant, il existe au moins 30 autres types de NRSTS. Le NRSTS se développe généralement dans les bras ou les jambes mais peut se former n'importe où dans le corps. Il est plus fréquent chez l'adolescent. Selon le type, le NRSTS peut se propager aux ganglions lymphatiques, aux poumons, aux os, à la peau et au cerveau.
- **La tumeur desmoplastique à petites cellules rondes** est un type rare de sarcome des tissus mous dont le traitement est différent de celui des sarcomes des tissus mous autres que rhabdomyosarcome (NRSTS). Elle se forme généralement dans l'abdomen et peut se propager aux ganglions lymphatiques et à la paroi abdominale. Elle peut également toucher les poumons, le foie et les os. Ce cancer affecte généralement les adolescents et les jeunes adultes.
- **Les tumeurs desmoïdes sont également appelées** «fibromatoses desmoïdes» ou «fibromatoses agressives». Elles se développent généralement dans les bras et les jambes mais peuvent se former n'importe où dans le corps. Ces tumeurs ne se propagent pas à d'autres parties du corps mais peuvent se former à plusieurs endroits (tumeurs multifocales) en même temps.

LES CARCINOMES

Les carcinomes sont des cancers qui se développent dans les tissus épithéliaux (tissus qui recouvrent les surfaces externes du corps ou qui forment la paroi des glandes ou des cavités internes). Les carcinomes sont rares chez les enfants.

- **L'adénocarcinome corticosurrénalien** est un cancer de la glande surrénale. Les glandes surrénales se situent en haut des reins. La couche extérieure de la glande surrénale est appelée le cortex surrénal. Le cortex surrénal fabrique les hormones qui permettent d'équilibrer le sel et l'eau dans l'organisme, contrôlent la tension et contribuent aux caractéristiques masculines ou féminines. Le carcinome corticosurrénalien se développe dans le cortex surrénal et peut entraîner une hausse des taux d'hormones. Les hormones peuvent être à l'origine d'une tension élevée. Elles peuvent également provoquer un développement précoce et anormal des seins, des poils pubiens et d'autres caractéristiques sexuelles. Le carcinome corticosurrénalien peut parfois se propager au foie et aux poumons. Il est rare chez les enfants.

Moins d'un enfant sur 100 présentant un cancer est atteint d'un carcinome corticosurrénalien.

- **Le choriocarcinome** (reportez-vous aux tumeurs des cellules germinales malignes, page 16)
- **Le carcinome embryonnaire** (reportez-vous aux tumeurs des cellules germinales malignes, page 16)
- **Le carcinome hépatocellulaire** (reportez-vous aux cancers du foie, page 17)
- **Le carcinome nasopharyngé.** Le rhino-pharynx se situe dans la partie supérieure de la gorge (pharynx) derrière le nez. Le carcinome nasopharyngé est un type de cancer qui se produit lorsque des cellules anormales du rhinopharynx commencent à se développer démesurément et forment une excroissance ou une tumeur. Chez les enfants, le carcinome nasopharyngé se propage souvent aux ganglions lymphatiques dans le cou, ce qui les rend plus gros que la normale. Il peut également toucher les poumons et les os. Le carcinome nasopharyngé est rare chez les enfants. Moins d'un enfant sur 100 présentant un cancer est atteint d'un carcinome nasopharyngé.
- **Le carcinome des cellules rénales** (reportez-vous aux cancers rénaux, page 16)

LE CANCER DE LA THYROÏDE

La glande thyroïde est un organe en forme de papillon qui se trouve sous la «pomme d'Adam», à l'avant du cou. Elle fabrique les hormones qui régulent la température, le niveau d'énergie, le poids et l'appétit. Le cancer de la thyroïde se produit lorsqu'une modification ou une mutation survenue dans une cellule de la glande thyroïde entraîne la prolifération d'une cellule et forme des groupes de cellules cancéreuses appelés tumeurs. Une tumeur cancéreuse de la thyroïde est un carcinome thyroïdien. Il existe quatre types de cancer de la thyroïde:

- papillaire (type le plus répandu qui se développe généralement lentement);

- folliculaire (moins fréquent, qui se développe généralement lentement);
- médullaire (qui a tendance à se propager à d'autres parties du corps);
- anaplasique (celui qui se développe le plus vite).

Le cancer de la thyroïde est rare chez les enfants et se développe le plus souvent chez les enfants plus âgés et les adolescents plutôt que les jeunes enfants. Seul un enfant sur 100 présentant un cancer est atteint d'un cancer de la thyroïde.

Le diagnostic du cancer

De nombreux examens et procédures permettent de détecter la présence de cellules cancéreuses dans le corps. Selon les symptômes et le type de cancer de votre enfant, celui-ci pourra passer un ou plusieurs de ces examens.

Pour plus d'informations sur les examens généralement effectués pour diagnostiquer un cancer, reportez-vous à la section «Les Examens et Procédures» de ce guide.

La stadification du cancer dans le cas des lymphomes et des tumeurs solides

Après le diagnostic, on déterminera le stade du cancer chez les enfants atteints de lymphomes et de tumeurs solides. En d'autres termes, le médecin détermine la partie du corps qui est touchée par le cancer. Ensuite, afin de définir le stade du cancer de votre enfant, le médecin prescrira un certain nombre d'examens. Une fois le stade du cancer connu, l'équipe soignante de votre enfant pourra vous parler du plan de traitement le plus adapté.

L'endroit où le cancer s'est développé en premier lieu s'appelle la tumeur primaire. Les cellules cancéreuses peuvent se propager au tissu autour de la tumeur primaire (invasion locale) ou se détacher et se propager à d'autres parties du corps (métastase). Les sites où le cancer s'est répandu sont des tumeurs métastatiques.

Les systèmes de stadification du cancer varient selon les différents types de cancer. En règle générale, le stade I est le moins avancé (le cancer ne s'est pas propagé au-delà de la zone où il s'est déclaré) et le stade IV le plus avancé (le cancer s'est propagé à des parties du corps éloignées). Le traitement est souvent différent pour chaque stade de la maladie. Par conséquent, le médecin de votre enfant devra connaître le stade du cancer de votre enfant avant de pouvoir proposer ses recommandations de traitement.

Les causes du cancer pédiatrique

De nombreux parents s'interrogent sur la cause du cancer de leur enfant. Un très petit nombre de cancers pédiatriques sont liés à des facteurs héréditaires. Dans ces cas-là, cela signifie que l'enfant est né avec une modification de son ADN (le matériel qui se trouve à l'intérieur de chaque cellule et conditionne son comportement), qui peut faire en sorte que certaines cellules se dégénèrent et deviennent des cellules cancéreuses. Parfois, cette modification de l'ADN survient dans les premiers stades du développement (avant la naissance de l'enfant). D'autres fois, cette modification de l'ADN est héritée de l'un des parents de l'enfant. Dans ce cas, ce parent peut également avoir souffert du même type de cancer ou d'un cancer similaire. Les cancers pédiatriques pouvant être héréditaires incluent le rétinoblastome, la tumeur maligne des gaines nerveuses périphériques et le carcinome corticosurrénalien. La majorité des autres cancers ne sont pas héréditaires.

De nombreux parents craignent que le cancer de leur enfant ne se soit développé en raison de quelque chose qu'ils ont fait ou auraient dû faire. Selon l'état actuel de nos connaissances, rien de ce que vous ou votre enfant ayez pu faire n'a causé ou aurait pu empêcher ce cancer. Nous savons que le cancer n'est pas contagieux. Il n'est pas possible d'attraper le cancer d'une autre personne.

Les chercheurs essaient de déterminer les causes du cancer pédiatrique. Pour le moment, nous ne connaissons pas la cause exacte de la plupart des cancers pédiatriques. La plupart des parents cherchent à connaître les causes possibles du cancer de leur enfant. Ils se sentent parfois responsables et s'en prennent à eux-mêmes, même s'ils n'auraient rien pu faire pour empêcher ce cancer. Ces sentiments peuvent être troublants mais ils sont normaux. Si vous êtes préoccupé par ce qui aurait pu causer le cancer de votre enfant, parlez-en à votre équipe soignante.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

À PROPOS
DU CANCER

Les examens et procédures

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

Les examens et procédures

Tout au long de son traitement, votre enfant devra passer des examens et suivre des procédures afin d'aider l'équipe soignante à diagnostiquer sa maladie et à le soigner. Certains de ces examens seront rapides et faciles pour votre enfant tandis que d'autres pourront provoquer de l'anxiété et/ou de la douleur. Chaque enfant vit cette expérience d'une façon différente, c'est pourquoi il est important de parler avec votre équipe soignante du meilleur moyen de soutenir votre enfant.

Les médicaments qui permettent de diminuer la douleur pendant les examens et les procédures

Il existe de nombreux moyens et différents types de médicaments qui permettent de diminuer la douleur et l'anxiété que votre enfant peut ressentir pendant les examens et les procédures. Les membres de l'équipe soignante peuvent vous aider à vous préparer vous et votre enfant pour l'examen et ainsi être en mesure de l'envisager d'une manière positive.

Vous trouverez ci-dessous des informations sur les différents types de médicaments qui existent pour aider votre enfant lors des examens et des procédures.

L'ANESTHÉSIE LOCALE (INSENSIBILISATION DE LA PEAU ET DES TISSUS)

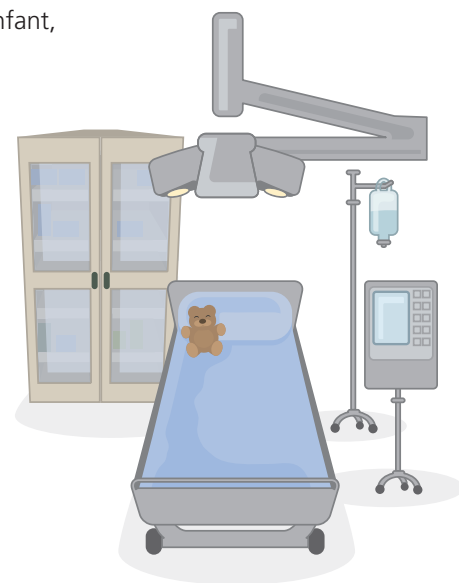
Avant d'effectuer un examen ou une procédure, un produit anesthésiant peut être utilisé. Ce produit peut être une crème locale, un timbre, un vaporisateur ou tout autre dispositif placé sur la peau. Il insensibilise la peau et les tissus immédiatement en dessous. Pour de nombreux enfants, ce produit anesthésiant suffit pour un examen avec aiguille. Si nécessaire, une fois que le produit a insensibilisé la surface de la peau, un autre produit anesthésiant peut également être administré au moyen d'une petite aiguille insérée un peu plus profondément dans le tissu. Ce produit anesthésiant peut provoquer une légère sensation de brûlure mais, après une ou deux minutes, le tissu sera insensibilisé jusqu'à l'os.

LA SÉDATION

Si l'anesthésie locale (insensibilisation de la peau et des tissus) ne suffit pas, votre équipe soignante vous parlera de la sédation (utilisation d'un ou de plusieurs médicaments pour aider votre enfant à se calmer ou à s'endormir pendant l'examen ou la procédure).

Il existe différents niveaux de sédation qui vont d'un sentiment de calme à l'anesthésie générale (en état de sommeil complet) en passant par la somnolence. Le niveau de sédation dépendra de l'état de votre enfant, de son anxiété vis-à-vis de la procédure et des directives de l'hôpital. Quel que soit le niveau de sédation dont votre enfant a besoin, l'objectif est le même: le détendre et lui éviter de ressentir la douleur. Parlez avec votre équipe soignante pour en savoir plus sur le type de sédation le plus adapté à votre enfant et les directives en matière de sédation en vigueur dans votre hôpital.

Les examens que votre enfant devra passer dépendront du type de cancer ou de maladie dont il est atteint, de la phase de son traitement, de son âge et des politiques de votre hôpital. Cette liste inclut de nombreux examens courants mais votre enfant pourra également passer des examens qui n'y figurent pas.



Procédures

LA BIOPSIE

Lors d'une biopsie, un fragment de tissu du corps est prélevé et examiné afin de détecter la présence de cellules cancéreuses.

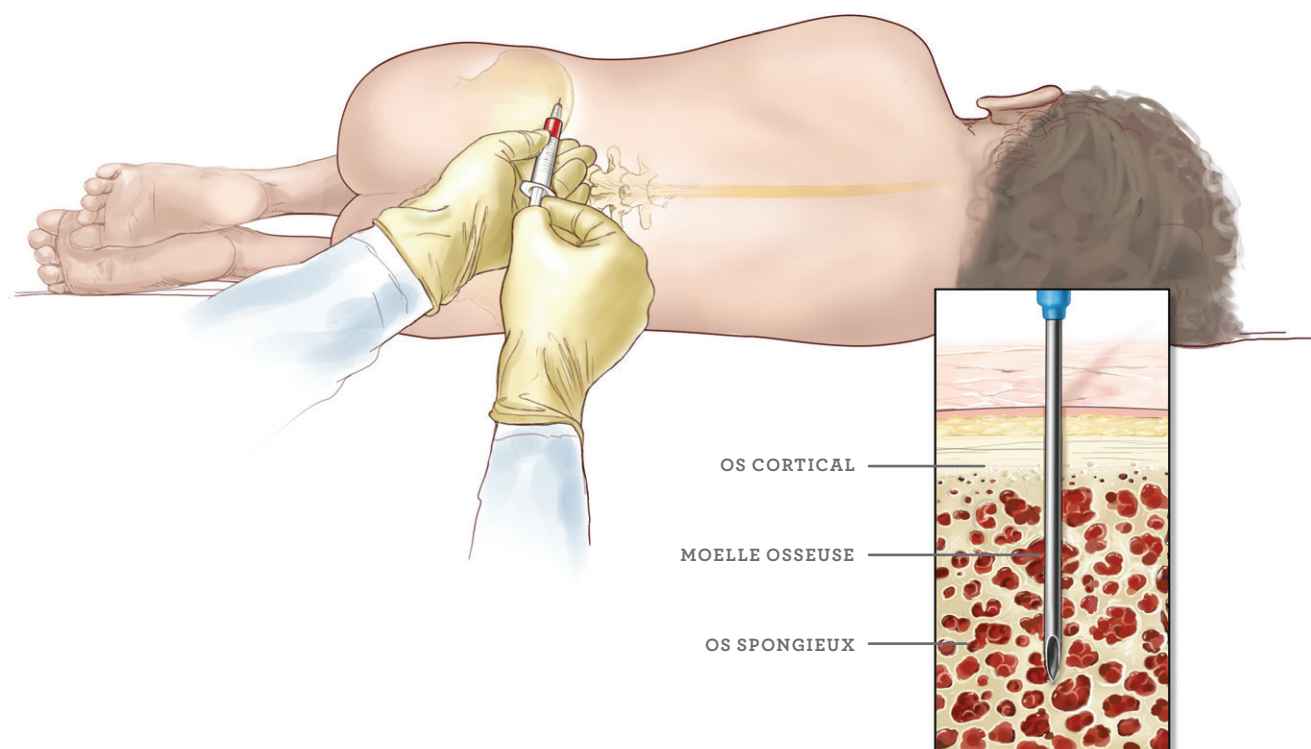
On parle de biopsie ouverte lorsque la peau est incisée durant une intervention chirurgicale pour prélever un échantillon de tissu.

On parle de biopsie fermée lorsqu'une aiguille est insérée dans le tissu sans que la peau ne soit incisée.

Certaines biopsies sont effectuées en salle d'opération sous anesthésie générale (en état de sommeil complet). D'autres sont effectuées sous anesthésie locale (insensibilisation de la peau et des tissus). Le type d'anesthésie utilisé dépendra de l'emplacement de la tumeur dans le corps et de l'état de votre enfant.

LA PONCTION DE LA MOELLE OSSEUSE

Une ponction de la moelle osseuse est un examen qui permet d'évaluer si les cellules de la moelle osseuse sont saines et de déterminer si les cellules cancéreuses se sont propagées d'une autre partie du corps vers la moelle osseuse. La moelle osseuse est l'usine qui fabrique les cellules sanguines. Elle se situe au cœur des os et est constituée d'un os spongieux et d'une moelle liquide.



PONCTION DE LA MOELLE OSSEUSE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Pour réaliser cet examen, on introduit une aiguille dans un os (généralement l'os de la hanche) et on aspire une petite quantité de moelle osseuse liquide au moyen d'une seringue. La moelle est ensuite envoyée au laboratoire afin d'y dépister la présence éventuelle de cellules cancéreuses.

Cet examen peut être douloureux. Il existe de nombreux moyens pour atténuer la douleur. Discutez avec votre médecin des méthodes utilisées par votre hôpital pour soulager la douleur lors des ponctions de la moelle osseuse.

Il existe un risque minime que votre enfant saigne sous la peau ou développe une infection à l'endroit où l'aiguille a été insérée.

LA BIOPSIE DE LA MOELLE OSSEUSE

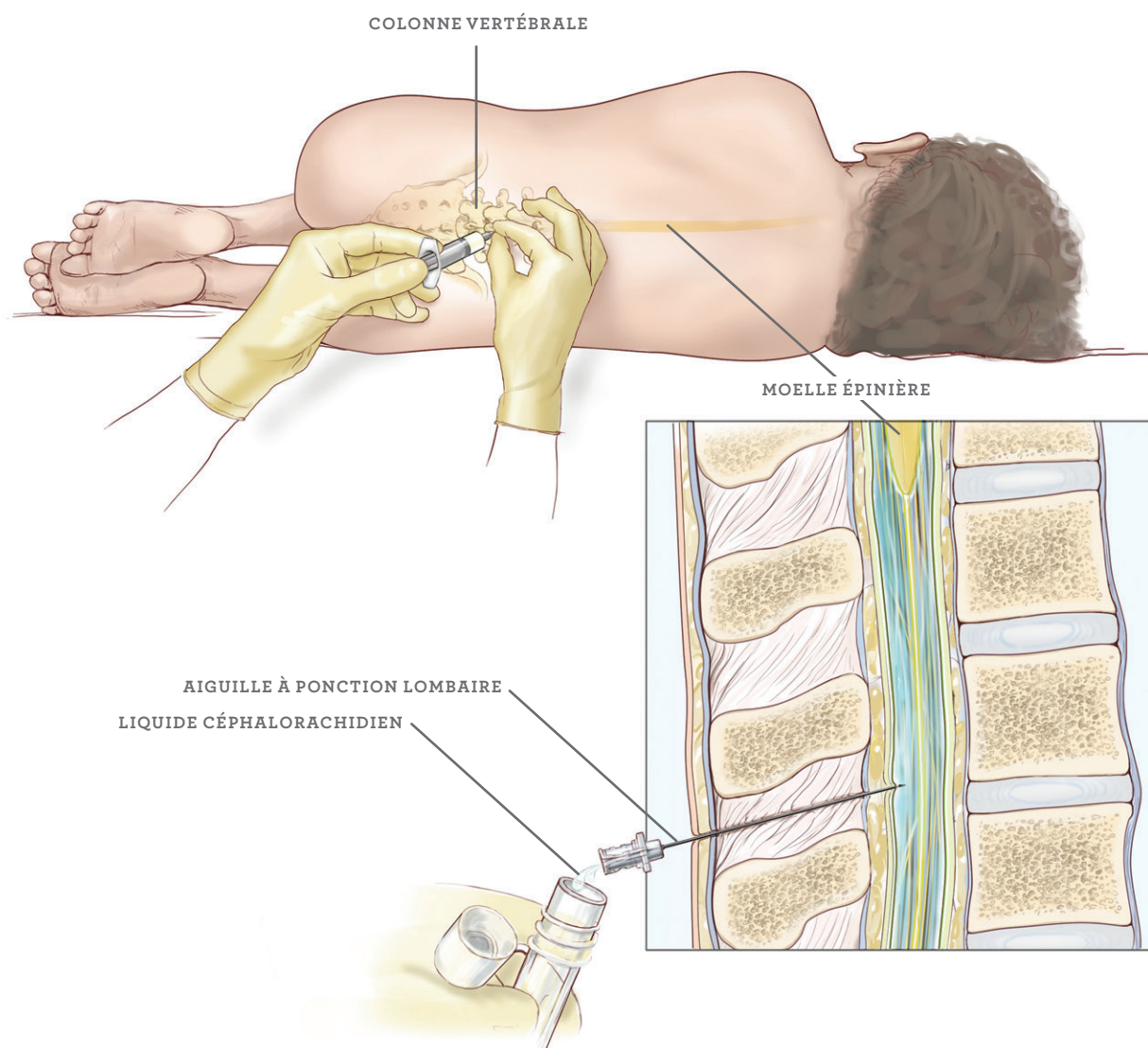
Tandis qu'une ponction de la moelle osseuse sert à examiner les cellules sanguines de la moelle osseuse, une biopsie de la moelle osseuse permet d'étudier un morceau de l'os spongieux. Les biopsies de la moelle osseuse permettent également de déterminer si les cellules de la moelle osseuse sont saines ainsi que détecter la présence de cellules cancéreuses. Pour effectuer cet examen, on introduit une aiguille dans un os (généralement l'os de la hanche) et on retire un fragment de l'os spongieux qui est ensuite envoyé au laboratoire pour y être examiné.

Cet examen peut être douloureux. Il existe de nombreux moyens pour atténuer la douleur. Discutez avec votre médecin des méthodes de soulagement de la douleur de votre hôpital lors des biopsies de la moelle osseuse.

Il existe un risque minime que votre enfant saigne sous la peau ou développe une infection à l'endroit où l'aiguille a été insérée.

LA PONCTION LOMBAIRE

Une ponction lombaire (également appelée rachicentèse) est un examen qui permet de détecter la présence de cellules cancéreuses dans le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. Ce liquide est appelé le liquide céphalorachidien ou LCR. On demandera à votre enfant de s'allonger sur le côté en rentrant son menton vers la poitrine et en remontant ses genoux. Dans certains cas, les enfants peuvent être assis et arrondir leur dos en rentrant leur menton vers la poitrine. Lorsque le dos est en position arrondie, on peut introduire une aiguille entre les os de la colonne vertébrale (les vertèbres). On aspire ensuite le liquide contenu dans le canal rachidien à l'aide d'une aiguille et on le recueille dans un tube qui sera ensuite envoyé au laboratoire pour y subir des tests. Pour certains types de cancer, on peut administrer la chimiothérapie par le canal rachidien avec la même aiguille après le prélèvement du liquide pour les analyses.



PONCTION LOMBAIRE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Cet examen peut être douloureux. Il existe de nombreux moyens pour atténuer la douleur. Discutez avec votre médecin des méthodes utilisées par votre hôpital pour soulager la douleur lors des ponctions lombaires. Certains enfants peuvent souffrir de maux de tête ou de dos après cet examen. Il existe également un risque minime d'infection ou de saignement sous la peau après l'examen.

Les radiographies et scintigraphies

LA SCINTIGRAPHIE OSSEUSE

Une scintigraphie osseuse permet de photographier les os afin de détecter la présence d'une tumeur. Un isotope radioactif ou marqueur est injecté en petite quantité dans une veine. Ce marqueur contient environ la même dose de radiation qu'une radiographie. Il se fixe sur les os qui présentent une activité tumorale. La scintigraphie peut ensuite détecter les zones des os qui ne présentent pas un aspect normal. Votre enfant doit rester allongé sans bouger dans l'appareil. Certains enfants auront peut-être besoin d'un sédatif pour pouvoir rester allongés sans bouger pendant toute la durée de l'examen.

LA TOMODENSITOMÉTRIE (SCAN OU TDM)

La tomodensitométrie utilise des rayons X spéciaux pour générer une image détaillée de l'intérieur du corps. Cet examen est réalisé au service de radiologie. Un produit de contraste peut être administré par intraveineuse et/ou par voie orale avant l'examen. Il permet de distinguer les structures normales des structures d'un cancer. Certains enfants pourraient avoir besoin d'un sédatif pour pouvoir rester allongés sans bouger pendant toute la durée de l'examen.

L'IMAGERIE PAR RÉSONNANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

Une IRM nécessite un appareil spécial (scanner) pour regarder à l'intérieur du corps. Le scanner utilise des champs magnétiques pour créer une image représentant l'intérieur du corps. Votre enfant devra rester allongé sans bouger sur la table à l'intérieur du scanner pendant la prise des images.

Il ne devra porter aucun accessoire en métal (bijou, ceinture, etc.) car le scanner attire le métal. Lorsque la machine est en marche, votre enfant entendra et sentira un cognement rythmique, comme un roulement de tambour.

Vous ne pourrez peut-être pas rester dans la même pièce que votre enfant durant cet examen. Toutefois, vous et le personnel soignant pourrez le voir et l'entendre pendant toute la durée de la procédure. La durée de l'examen dépend de la partie du corps examinée. Certains enfants auront peut-être besoin d'un sédatif pour pouvoir rester allongés sans bouger pendant toute la durée de l'examen.

LA SCINTIGRAPHIE À LA MIBG (MÉTA-IODOBENZYLGUANIDINE)

Les scintigraphies à la MIBG permettent de localiser et de diagnostiquer certains types de tumeurs dans le corps. Le neuroblastome est un exemple de tumeur généralement diagnostiqué au moyen d'une scintigraphie à la MIBG. Pour effectuer cet examen, on injecte un marqueur radioactif en petite quantité dans une veine. Après cette injection, des images sont prises par un scanner (similaire à un appareil de tomодensitométrie). Les examens peuvent être prévus dans les 24, 48 et 72 heures après l'administration du marqueur. Avant et après l'examen, un médicament spécial est administré afin de protéger la glande thyroïde de la substance radioactive contenue dans le marqueur. Demandez à votre équipe soignante les consignes à suivre pour préparer votre enfant à la scintigraphie à la MIBG.

LA TOMOGRAPHIE PAR ÉMISSION DE POSITRONS

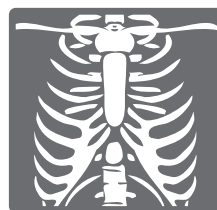
La tomographie par émission de positrons recherche la présence d'une activité tumorale dans le corps. Elle permet également de détecter des infections ou une inflammation. Un isotope radioactif ou marqueur est injecté en petite quantité dans une veine. Il se fixe aux endroits du corps qui présentent une tumeur. Après l'injection du marqueur, votre enfant devra rester allongé complètement immobile sur la table du scanner pendant la prise des images. Demandez les consignes à suivre pour préparer votre enfant en vue d'une tomographie par émission de positrons. Il peut s'agir, par exemple, d'instructions diététiques spéciales à suivre et, d'autres instructions pourraient être nécessaires si votre enfant doit prendre un sédatif.

L'ÉCHOGRAPHIE

Une échographie prend des images à l'intérieur du corps en réfléchissant des ondes sonores sur certains tissus ou organes à l'intérieur du corps. Un gel transparent est placé à la surface de la partie du corps examinée. Une petite sonde (transducteur) est ensuite placée sur le gel et déplacée de manière à obtenir une image précise du tissu ou de l'organe.

LA RADIOGRAPHIE

Une radiographie est une photo de l'intérieur d'une partie du corps. Par exemple, une radiographie peut indiquer si un os est cassé ou la présence d'une infection ou de liquide dans les poumons.



Les analyses de sang et d'urine

LA BIOCHIMIE SANGUINE (IONOGRAMME COMPLET)

Ces analyses permettent à l'équipe soignante de voir comment les organes de votre enfant (le foie, les reins) supportent le traitement contre le cancer. Elles montrent également si les niveaux de sodium, potassium et des nombreux autres éléments du sang sont normaux.



LES HÉMOCULTURES

Si votre enfant présente des signes d'infection, son sang peut être analysé afin d'y détecter la présence de bactéries, de virus ou de champignons. Grâce à cette analyse, l'équipe soignante connaîtra le meilleur moyen de traiter l'infection.

LA FORMULE SANGUINE COMPLÈTE (FSC)

Une formule sanguine complète permet de déterminer le nombre des différents types de cellules sanguines: les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes. Il existe de multiples raisons d'effectuer une FSC. Ce type d'examen peut servir à voir comment le traitement affecte la moelle osseuse, là où les cellules sanguines sont fabriquées. Il permet également de savoir si votre enfant nécessite une transfusion ou présente un risque d'infection accru. La formule sanguine complète est souvent prescrite en incluant la différentielle leucocytaire. La différentielle leucocytaire détaille la répartition des différents types de globules blancs dans le sang. Les valeurs sont exprimées en pourcentages.

LA CLAIRANCE DE LA CRÉATININE

Le test de la clairance de la créatinine est une autre façon de mesurer le bon fonctionnement des reins. La créatinine est une protéine présente dans le sang et les urines. La quantité de créatinine dans le sang et les urines est utilisée pour évaluer le bon fonctionnement des reins. Vous recueillerez l'urine de votre enfant dans un récipient sur une durée de 12 à 24 heures. Vous devrez recueillir l'urine de votre enfant à chaque fois que celui-ci va aux toilettes. La quantité d'urine recueillie doit être précise. Le taux de créatinine dans le sang de votre enfant sera également mesuré.

LE DÉBIT DE FILTRATION GLOMÉRULAIRE (DFG)

Le débit de filtration glomérulaire vérifie le bon fonctionnement des reins. Un marqueur spécial est injecté dans une veine. Ensuite, des tests de suivi sont effectués afin de déterminer la vitesse à laquelle ce marqueur circule à travers les reins et est éliminé du corps.

LES DOSAGES SANGUINS POUR L'ÉVALUATION PHARMACOGÉNÉTIQUE

Ces tests permettent d'identifier les variations dans les gènes (le matériel hérité à l'intérieur des cellules), ce qui peut être utile pour le dosage de certains médicaments. Certains gènes peuvent être en partie responsables du traitement des médicaments par le corps.

LES DOSAGES SANGUINS POUR L'ÉVALUATION PHARMACOCINÉTIQUE/ PHARMACODYNAMIQUE

Ces dosages sanguins sont parfois réalisés dans le cadre d'un essai clinique (étude de recherche). Ils nous permettent de savoir comment le corps de votre enfant traite le médicament et ce qui arrive au médicament une fois administré. Grâce à ces dosages sanguins, nous espérons savoir comment mieux utiliser ces médicaments chez les enfants atteints d'un cancer.

LES DOSAGES SANGUINS DES MARQUEURS TUMORAUX

Les marqueurs tumoraux peuvent se trouver dans un tissu tumoral ou être libérés par une tumeur dans le sang ou d'autres liquides biologiques. Dans certains cancers pédiatriques, le sang et/ou les liquides biologiques peuvent être analysés afin de détecter la présence de marqueurs tumoraux spécifiques pour aider à déterminer la présence d'un cancer et de contrôler la réaction au traitement.

L'ANALYSE D'URINE

Une analyse d'urine permet d'examiner l'urine pour voir si elle contient des éléments qu'elle ne devrait pas contenir. Une petite quantité d'urine est recueillie dans un récipient et envoyée au laboratoire pour y être analysée. Le nombre de globules blancs et de globules rouges dans l'urine sera compté. Les protéines, les bactéries et le sucre présents dans l'urine seront également mesurés.

Les tests d'audition

L'AUDIOGRAMME

Un audiogramme évalue la capacité auditive d'un enfant grâce à différentes tonalités et différents niveaux sonores. Lors de cet examen, on pourra demander à votre enfant de mettre des écouteurs et/ou de prendre place dans une cabine insonorisée.

LES POTENTIELS ÉVOQUÉS AUDITIFS DU TRONC CÉRÉBRAL (PEATC)/ LES RÉPONSES AUDITIVES DU TRONC CÉRÉBRAL (RATC)

Certains enfants ne peuvent pas passer un audiogramme, notamment les très jeunes enfants et ceux qui ne peuvent pas comprendre les consignes du test. On peut alors tester la capacité



auditive de ces enfants en mesurant leurs ondes cérébrales. On parle alors du test des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral (PEATC) également connu sous le nom de réponses auditives du tronc cérébral (RATC). Des petites électrodes seront placées sur la tête de votre enfant afin d'enregistrer ses réponses cérébrales à différents sons. Généralement, un médicament sera administré à votre enfant afin qu'il dorme pendant le test.

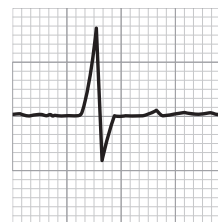
Les examens du cœur et des poumons

L'ÉCHOCARDIOGRAMME (ECC)

Un échocardiogramme permet de tester la force et le fonctionnement du cœur. Ce test est effectué au moyen d'un appareil à ultrason. Un gel transparent est placé sur la poitrine de votre enfant. Le technicien passera une petite sonde (transducteur) sur la poitrine. Cette sonde envoie des ondes sonores vers le cœur et les ondes sonores qui sont renvoyées créent une image du cœur.

L'ÉLECTROCARDIOGRAMME (ECG)

Un électrocardiogramme mesure le rythme du cœur. Des petits autocollants, appelés électrodes, sont placés sur la poitrine et parfois sur les bras et les jambes. Les électrodes sont reliées à un moniteur qui mesure le rythme cardiaque. Lorsque le rythme cardiaque doit être mesuré pendant plusieurs heures voire une journée entière, l'appareil utilisé s'appelle un moniteur Holter. Celui-ci est placé dans une poche que l'enfant peut porter sur lui.



LE TEST DE FONCTION PULMONAIRE (TFP)

Le test de fonction pulmonaire permet d'évaluer le fonctionnement des poumons. Cet examen mesure la quantité d'air que les poumons peuvent contenir et la facilité avec laquelle votre enfant peut expulser l'air de ses poumons. On demandera à votre enfant de souffler dans un embout buccal en plastique relié à un appareil. Celui-ci mesure la quantité d'air inspirée et la puissance avec laquelle l'air est expulsé. Votre enfant devra probablement répéter le test plusieurs fois pour obtenir une mesure précise.

Pour plus d'informations sur les examens et procédures au sein de votre hôpital, parlez-en à votre équipe soignante.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

Les essais cliniques

Les essais cliniques sont des études de recherche qui nous permettent d'en savoir plus sur les maladies, notamment pourquoi elles surviennent et quel est le meilleur traitement. Grâce à eux, de formidables progrès ont été accomplis dans le développement de traitements efficaces chez les enfants atteints d'un cancer.

Le Children's Oncology Group (COG)

Le Children's Oncology Group est le plus important groupe au monde à proposer des essais cliniques aux enfants et l'organisme qui a traité le plus grand nombre d'enfants atteints d'un cancer. Plus de 200 hôpitaux sont membres du COG. Pour chaque nouvel essai clinique, un groupe de médecins, infirmiers et autres spécialistes détermine la façon dont le traitement sera administré. Les membres du COG se réunissent régulièrement pour analyser les résultats des essais précédents, réviser les essais en cours et planifier les essais futurs.

Les types d'essais cliniques

Il existe deux types principaux d'essais cliniques:

LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES

Les essais thérapeutiques sont des études de recherche qui visent à déterminer la sécurité et l'efficacité du traitement d'une maladie spécifique. Les nouveaux essais cliniques sont conçus sur la base des résultats des essais précédents: on prend le meilleur traitement connu et on se demande ce qui pourrait l'améliorer. Chaque essai est étudié par de nombreux spécialistes issus du COG et d'organismes externes, tels que le National Cancer Institute, les comités d'éthique des hôpitaux et un comité de surveillance de la sécurité des données. Les connaissances obtenues grâce à ces essais cliniques ont amélioré le traitement des enfants atteints d'un cancer en augmentant les taux de survie et en réduisant les effets indésirables et à long terme du traitement. La majorité des enfants malades sont traités dans le cadre d'un essai clinique.

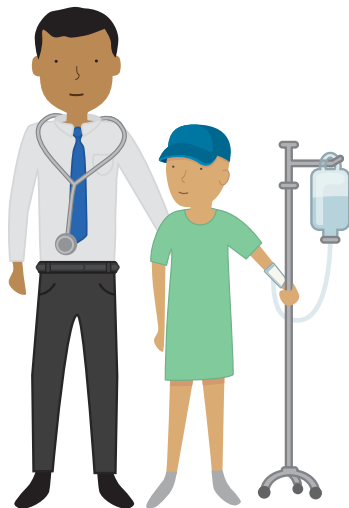
LES ESSAIS NON THÉRAPEUTIQUES

Les essais nous aident à mieux comprendre le cancer chez l'enfant en étudiant:

- la biologie et le comportement des cellules cancéreuses;
- les effets indésirables des traitements du cancer et la façon de les réduire;
- les causes du cancer pédiatrique et le nombre d'enfants atteints chaque année;
- la qualité de vie pendant et après le traitement du cancer;
- la constitution génétique d'une personne et dans quelle mesure elle peut influencer sur le risque de développer un cancer et sur la réaction au traitement contre le cancer.

Les phases des essais cliniques thérapeutiques

Les essais cliniques thérapeutiques se déroulent en différentes phases. Chaque phase d'un essai clinique repose sur les phases précédentes et l'objectif global consiste à développer de meilleurs traitements.



LA PHASE I

OBJECTIFS	· Déterminer la dose la plus sécuritaire d'un nouveau traitement ou la dose la plus élevée causant le moins d'effets secondaires indésirables. · Découvrir comment le corps réagit à un nouveau traitement.
MÉTHODE	· On administre une faible dose du traitement aux patients afin de surveiller l'apparition d'effets indésirables. Les doses sont augmentées par groupes de patients jusqu'à ce que des effets indésirables se manifestent.
PATIENTS	· Seuls les patients dont la maladie n'a pas répondu à d'autres traitements moins expérimentaux peuvent participer aux essais de phase I.
AVANTAGES POTENTIELS	· En général, les patients ne bénéficient individuellement pas de ce type d'essai clinique. · Un très petit nombre de patients est susceptible de réagir au nouveau traitement. · Les enfants qui seront atteints d'un cancer bénéficieront des nouvelles connaissances acquises lors de ce type d'essai.
RISQUES POTENTIELS	· Les effets secondaires du nouveau traitement peuvent ne pas être connus. · Les patients peuvent ressentir de l'inconfort ou des douleurs en raison du nouveau traitement. · Les patients peuvent devoir passer plus de temps à l'hôpital ou à la clinique pour recevoir le nouveau traitement ou passer des tests pour évaluer leur réaction au traitement.

LA PHASE II

OBJECTIFS	· Découvrir si un nouveau traitement est efficace pour des types spécifiques de cancer. · Évaluer les conséquences d'un nouveau traitement sur le corps.
MÉTHODE	· Les patients qui présentent un type spécifique de cancer se voient administrer un nouveau traitement à la dose jugée tolérable lors de la phase I de l'essai clinique. · Les patients sont suivis pour surveiller l'apparition d'effets indésirables et observer si leur cancer régresse ou disparaît.
PATIENTS	· Seuls les patients dont la maladie n'a pas réagi à des traitements moins expérimentaux ou pour laquelle il n'existe pas de traitement standard peuvent participer aux essais de phase II.
AVANTAGES POTENTIELS	· Un petit nombre de patients est susceptible de réagir au nouveau traitement. Les enfants qui seront atteints d'un cancer bénéficieront des nouvelles connaissances acquises lors de ce type d'essai.
RISQUES POTENTIELS	· Les avantages du traitement ne sont pas connus. · Les patients peuvent ressentir de l'inconfort ou des douleurs en raison des effets indésirables. · Les patients peuvent devoir passer plus de temps à l'hôpital ou à la clinique pour recevoir le nouveau traitement ou passer des tests pour évaluer leur réaction au traitement.

LA PHASE III

OBJECTIFS	· Évaluer si un nouveau traitement considéré comme efficace pour le traitement d'un type de cancer spécifique comporte certains avantages (meilleurs taux de rémission, maladie plus longtemps sous contrôle, moins d'effets indésirables ou effets indésirables moins importants, moins de jours passés à l'hôpital) par rapport au traitement standard de cette maladie.
MÉTHODE	· Les patients sont répartis en deux groupes, un groupe qui reçoit le traitement habituel et un groupe qui reçoit le nouveau traitement selon une méthode appelée randomisation.
PATIENTS	· Les patients qui présentent le même type de cancer et peuvent être admissible au traitement standard.
AVANTAGES POTENTIELS	· Les essais de phase III sont susceptibles d'identifier de nouveaux traitements dont les effets bénéfiques sont supérieurs à ceux du traitement standard.
RISQUES POTENTIELS	· On suppose que le nouveau traitement est au moins aussi efficace que le traitement standard. On ne sait pas si le nouveau traitement sera plus efficace que le traitement standard.

LES ÉTUDES PILOTES

En plus des essais de phase I, II et III décrits ci-dessus, vous pourrez entendre parler d'études pilotes. Il s'agit d'études à petite échelle menées afin de découvrir si un nouveau traitement ou une nouvelle méthode de recherche sera utile dans le cadre d'un essai de phase I, II ou III à plus grande échelle.

Informations sur les essais cliniques

Les conclusions tirées des essais cliniques s'ajoutent aux connaissances et permettent de faire avancer le traitement du cancer. Comme le cancer chez l'enfant est rare, en utilisant différents traitements et en analysant les résultats, nous pouvons déterminer beaucoup plus rapidement quels traitements sont les plus efficaces. Le traitement des enfants dans le cadre des essais cliniques menés au sein des hôpitaux membres du COG a permis d'améliorer l'ensemble des taux de survie à moins de 10% dans les années 1950 à plus de 80% aujourd'hui. Des essais cliniques structurés ont fait la différence.

Les avantages et les risques liés aux essais cliniques

Vous vous demandez peut-être «En quoi la participation de mon enfant à un essai clinique lui est-elle bénéfique?»

VOICI QUELQUES AVANTAGES LIÉS AUX ESSAIS CLINIQUES:

- Votre enfant reçoit le traitement le plus récent et le plus efficace selon les chercheurs.
- Tout comme votre enfant qui bénéficie des connaissances acquises lors des essais cliniques précédents, d'autres enfants malades dans le futur pourront bénéficier des conclusions tirées des essais cliniques actuels.
- Votre enfant bénéficie d'un suivi méticuleux de son traitement par l'équipe d'oncologie locale et de nombreux autres spécialistes membres du réseau de recherche du COG.

VOICI QUELQUES RISQUES LIÉS AUX ESSAIS CLINIQUES:

- Le nouveau traitement peut avoir des effets indésirables différents ou plus importants que ceux du meilleur traitement actuel.
- Les participants aux essais randomisés et leurs médecins ne pourront pas choisir le traitement administré à l'enfant.
- Votre enfant passera peut-être plus de temps à l'hôpital ou à la clinique pour recevoir le traitement ou passer des tests.
- Le nouveau traitement peut ne pas améliorer l'état de votre enfant.

Mon enfant doit-il participer à un essai clinique?

C'est votre choix. Vous pouvez choisir de ne pas inscrire votre enfant à un essai clinique. Vous pouvez également choisir de le retirer d'un essai à tout moment. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'affectera pas la manière dont l'équipe soignante traitera votre enfant.

Si vous décidez de ne pas inscrire votre enfant à un essai clinique, celui-ci bénéficiera du traitement standard en vigueur. Selon le niveau des connaissances actuelles, il s'agit de la meilleure thérapie connue.

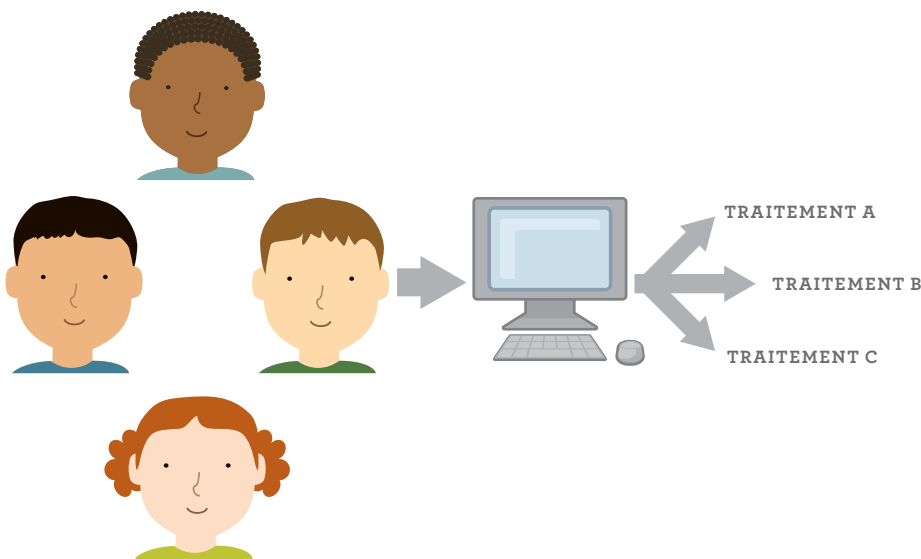
Pour vous aider à prendre une décision, vous pouvez demander un deuxième avis. Un médecin qui ne fait pas partie de votre équipe soignante actuelle examinera les antécédents médicaux de votre enfant, ainsi que les résultats des tests et les examens. Il vous donnera son opinion sur le plan de traitement de votre enfant. Certaines compagnies d'assurance exigent un deuxième avis avant que le traitement ne puisse commencer. Votre médecin peut vous envoyer chez un confrère spécialisé. Pour vous aider à trouver des centres de soins contre le cancer et des oncologues dans tout le pays, vous pouvez téléphoner au National Cancer Institute en composant le numéro d'appel gratuit aux États-Unis (1-800-4cancer) et consulter leur site Internet (www.cancer.gov).

De quelle façon les essais sont-ils analysés?

Après avoir été soumis aux spécialistes du Children's Oncology Group (COG), chaque essai est envoyé au National Cancer Institute (NCI) pour y être approuvé. Une fois approuvé par le NCI, l'essai est transmis à un comité d'éthique à la recherche. Ce type de comité est composé de professionnels de santé et de membres de la communauté qui n'ont pas été impliqués dans la conception de l'essai clinique. Le comité d'éthique à la recherche analyse les essais cliniques afin de s'assurer que les droits des patients qui participent aux essais cliniques sont protégés. Chaque essai est examiné plusieurs fois par différents spécialistes du COG et d'autres organismes avant qu'un centre de soins ne reçoive l'autorisation de commencer l'essai.

La randomisation

Votre enfant peut participer à un essai clinique qui compare deux ou plusieurs plans de traitement. Généralement, l'un des plans de traitement est le plan standard ou le meilleur traitement actuellement connu. L'autre ou les autres plans ont bénéficié





de légers changements ou ajouts susceptibles d'améliorer les taux de survie, d'augmenter la période de contrôle de la maladie, de causer moins d'effets indésirables ou des effets indésirables moins importants et/ou de réduire la durée d'hospitalisation. Pour évaluer si un traitement est plus efficace, un ordinateur attribue au hasard un plan de traitement à chaque enfant. La randomisation est un procédé similaire au jeu de pile ou face, qui garantit une chance égale à chaque enfant de recevoir l'un ou l'autre des plans de traitement. Les participants à des essais cliniques randomisés, ainsi que leur équipe soignante, ne peuvent pas choisir le traitement qu'ils vont recevoir.

Dans la plupart des essais cliniques, nous ne savons pas quel traitement est le plus efficace jusqu'à ce que tous les enfants aient terminé leur traitement et aient été suivis pendant plusieurs années. Toutefois, si l'un des plans de traitement est considéré comme étant plus efficace ou plus sûr que les autres au cours de l'essai, celui-ci est suspendu et tous les enfants y participant reçoivent le traitement qui offre les meilleurs résultats, dans la mesure du possible. Si aucun essai clinique n'a lieu au moment du diagnostic de votre enfant, celui-ci recevra le traitement standard.

Le consentement éclairé

Un membre de l'équipe soignante de votre enfant vous expliquera le plan de traitement proposé dans le cadre de l'essai clinique. Vous aurez la possibilité d'étudier les informations et de poser des questions. Une fois que l'on aura répondu à vos questions, on vous demandera si vous autorisez la participation de votre enfant à l'essai clinique. C'est ce que l'on appelle l'autorisation parentale ou le consentement éclairé. Vous devrez signer un formulaire décrivant l'essai clinique y compris le plan de traitement. Ce formulaire indique les risques et les avantages liés au plan de traitement, une liste des effets indésirables des médicaments ainsi que les autres traitements disponibles. En signant le formulaire, vous déclarez avoir compris les explications de l'équipe soignante et vous acceptez de commencer le traitement dans le cadre de l'essai clinique.

Si votre enfant est en âge de comprendre la situation, il devra également accepter de participer à l'essai clinique. Lorsqu'un mineur (généralement un enfant âgé de moins de 18 ans) accepte de participer à l'essai, il donne son assentiment. Les membres de votre équipe soignante expliqueront l'essai clinique à votre enfant en utilisant des mots qu'il peut comprendre. Si votre enfant est légalement considéré comme un adulte, il devra donner son consentement et signer lui-même le formulaire.

Le consentement éclairé est un processus qui ne s'arrête pas à la signature du formulaire de consentement éclairé ou au début du traitement. Chaque jour passé à l'hôpital ou lors de chaque visite clinique, votre équipe soignante discutera avec vous du plan de soins. Vous aurez alors la possibilité de poser des questions et de décider si vous êtes d'accord ou non avec le plan. Si vous décidez d'inscrire votre enfant à l'essai clinique et que vous changez d'avis par la suite, vous pourrez retirer votre enfant de l'essai clinique à tout moment. Votre équipe soignante continuera à apporter à votre enfant les meilleurs soins possibles.

Le plan de traitement

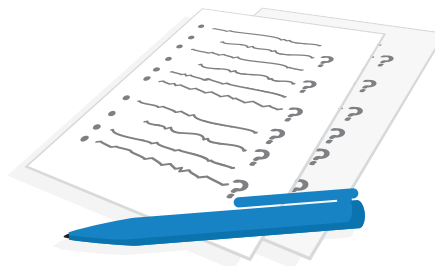
Un membre de l'équipe soignante vérifiera le plan de traitement de votre enfant dans le cadre de l'essai clinique. Un calendrier pour chaque traitement, examen et procédure est établi sur une feuille d'administration de traitement (parfois appelée feuille de route) qui reprend l'ensemble du plan de soins de votre enfant. Vous pouvez consulter la feuille de route pour savoir quand le prochain traitement est prévu. Vous pouvez également savoir quels examens sont prévus. Vous et/ou un membre de votre équipe soignante pouvez créer un calendrier contenant les informations figurant sur la feuille de route de votre enfant.

N'oubliez pas que chaque enfant est différent et que le calendrier de traitement peut varier. Ces changements dépendront de la façon dont votre enfant réagit au traitement. Le traitement sera généralement retardé si votre enfant a de la fièvre ou présente un taux de globules sanguins bas. Pour plus d'informations, reportez-vous à la section «Les effets du traitement du cancer sur la moelle osseuse», à la page 54.

Quelles questions devrais-je poser?

Avant de rencontrer votre équipe soignante, notez toutes vos questions. Vous vous sentirez peut-être tellement accablé qu'aucune question ne vous viendra à l'esprit. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples de questions que vous voudrez peut-être poser. Nous vous encourageons à poser ces questions, et toutes les autres questions que vous pourrez avoir, durant toutes les phases du traitement.

- De quel type de cancer mon enfant est-il atteint?
- Quelles sont les causes du cancer de mon enfant?



- Quelles sont les meilleures options de traitement pour mon enfant?
- Quelles sont les chances de réussite de ce traitement?
- Comment pourrez-vous me dire si le traitement fonctionne?
- Mon enfant devra-t-il être hospitalisé pendant le traitement?
- Quelle est la durée du traitement?
- Qui peut m'aider à expliquer le diagnostic et le traitement à mon enfant (et à mes autres enfants)?
- Mon enfant pourra-t-il aller à l'école pendant le traitement?
- Certaines activités sont-elles interdites à mon enfant pendant le traitement?

Apportez un stylo et du papier à votre rendez-vous afin de pouvoir prendre des notes. Vous souhaitez peut-être demander à un ami ou un parent de vous accompagner afin de prendre des notes pour vous. Vous pouvez également demander au médecin si vous pouvez enregistrer la conversation.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

Traitement et effets

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION

Le traitement et ses effets

Le traitement du cancer

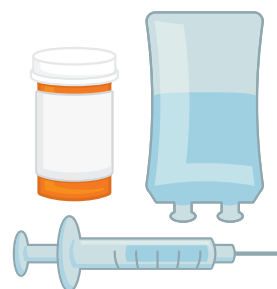
Il existe, pour chaque type de cancer pédiatrique, un traitement différent identifié par les chercheurs comme étant le plus efficace pour ce cancer donné. La section suivante décrit les traitements contre le cancer les plus courants. Votre enfant bénéficiera peut-être de l'un de ces traitements ou de plusieurs d'entre eux au cours de sa maladie.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est un médicament qui traite le cancer en arrêtant la croissance des cellules ou en les détruisant. Plusieurs sortes de médicaments, qui agissent tous de façon différente, peuvent être utilisées. En détruisant les cellules cancéreuses, la chimiothérapie peut également endommager les cellules saines et cela peut entraîner des effets indésirables. Le plus souvent, ces effets indésirables s'estompent ou disparaissent une fois le traitement terminé. Pour de plus amples informations concernant les effets indésirables associés à la chimiothérapie, lisez les pages 53 à 66.

La chimiothérapie peut être administrée:

- par voie orale (dans la bouche);
- par voie intraveineuse (dans une veine);
- par voie intramusculaire (dans un muscle);
- dans le liquide céphalorachidien.



Le traitement de votre enfant lui sera donc administré par une ou plusieurs de ces méthodes selon le type de cancer à traiter et des médicaments qui fonctionnent le mieux dans ce cas.

Le calendrier de traitement de votre enfant vous sera expliqué par l'équipe soignante. La chimiothérapie est souvent administrée par cycles. Un cycle correspond à une période de traitement par chimiothérapie suivie d'une période de repos. Cette dernière laisse au corps le temps de fabriquer de nouvelles cellules saines avant le traitement suivant. Par exemple, votre enfant peut recevoir son traitement pendant une semaine puis se reposer pendant deux semaines. Ces trois semaines constituent un cycle. Vous pouvez vous informer sur le calendrier de la chimiothérapie de votre enfant et les différents

médicaments qui lui seront administrés auprès de l'équipe soignante qui le prendra en charge.

Pour obtenir des informations sur l'administration sans risque d'une chimiothérapie, demandez à votre équipe soignante.

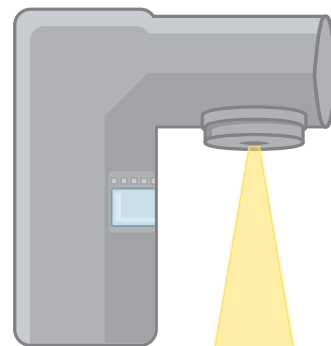
LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie consiste à exposer les cellules à des faisceaux de haute énergie qui endommagent l'ADN et détruisent les cellules à croissance rapide telles que les cellules cancéreuses. Elle peut être administrée seule ou associée à d'autres traitements comme la chimiothérapie ou la chirurgie. La radiothérapie peut toucher aussi bien les cellules saines que les cellules cancéreuses, cependant les cellules saines se rétablissent plus facilement. Contrairement à la chimiothérapie, la radiothérapie n'atteint pas toutes les cellules du corps. Elle affecte uniquement les cellules localisées dans la région du corps où elle est administrée.

Elle peut être administrée par voie interne ou par voie externe. Le mode d'administration le plus couramment utilisé pour traiter un cancer pédiatrique est l'irradiation externe. Pour cela, on utilise un appareil qui envoie des faisceaux de haute énergie sur une région précise du corps.

Voici quelques exemples d'irradiation externe:

- **La radiothérapie de conformation tridimensionnelle**—il s'agit d'envoyer, à partir de plusieurs points, des faisceaux de rayons modelés tout autour de la zone cancéreuse et d'éviter ainsi les tissus sains.
- **La radiothérapie avec modulation d'intensité**—elle permet de moduler précisément l'intensité et la forme du faisceau de rayons afin de le conformer autour de la zone à irradier, minimisant ainsi l'exposition des tissus normaux.
- **La protonthérapie**—le principe est le même que pour la radiothérapie avec conformation tridimensionnelle mais elle utilise une autre forme de rayonnement, à savoir les protons.
- **La radiochirurgie stéréotaxique**—elle permet de libérer une dose importante d'irradiation sur la tumeur en une seule séance. Elle est généralement réalisée sous anesthésie générale.



Voici quelques exemples d'irradiation interne:

- **La curiethérapie**—elle consiste à déposer des sources radioactives scellées à l'intérieur ou à proximité de la tumeur.
- **La radiothérapie systémique**—elle consiste à administrer un liquide radioactif par voie orale ou intraveineuse.

Si votre enfant a besoin d'une radiothérapie, vous aurez rendez-vous avec un radio-oncologue (un médecin spécialisé dans la radiothérapie). Il vous expliquera quelle méthode de radiothérapie est la plus adaptée à votre enfant ainsi que les risques et les effets bénéfiques qui lui sont associés.

Une simulation sera réalisée avant de commencer le traitement. Au cours de cette séance, le champ de radiothérapie (la zone à irradier) sera mesuré avec précision. On marque parfois ce champ sur le corps de votre enfant. Les marques ne doivent pas être effacées avant la fin de la radiothérapie. La zone à traiter est généralement marquée à l'aide de petits points d'encre permanente (tatouages). Le radio-oncologue qui prendra en charge votre enfant vous expliquera les marques qui seront utilisées.

Votre enfant devra rester allongé sans bouger pendant toute la durée de la radiothérapie. Bon nombre de jeunes enfants y parviennent parfaitement bien s'ils ont reçu, au préalable, les conseils et la préparation nécessaires de la part de leur équipe soignante. Si votre enfant est très jeune ou n'arrive pas à rester immobile, il est possible de lui administrer un médicament (sédation ou anesthésie générale) afin qu'il dorme pendant la durée du traitement.

La radiothérapie peut rendre la peau des régions du corps traitées sensible. Vous pouvez laver votre enfant à l'eau et au savon doux. Demandez à votre radio-oncologue quelles crèmes ou poudres utiliser pour protéger la peau de votre enfant des effets des rayons.

L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Différents types d'interventions chirurgicales sont employés pour traiter le cancer. La résection de la tumeur suffit parfois mais il s'avère généralement nécessaire d'y associer la chimiothérapie ou la radiothérapie afin d'éliminer les cellules cancéreuses restantes. La plupart de ces interventions ont lieu au bloc opératoire, sous anesthésie générale. Votre enfant est donc endormi.

Chirurgie initiale

Cette chirurgie consiste à retirer la totalité ou la quasi-totalité de la tumeur au moment du diagnostic. Il arrive parfois qu'en raison de la taille ou de la région du corps atteinte, il soit dangereux d'enlever immédiatement la tumeur. Dans ce cas, on peut administrer un traitement



par chimiothérapie ou de radiothérapie avant la chirurgie afin de réduire la tumeur et d'en faciliter l'ablation.

Chirurgie de deuxième intention

La chirurgie de deuxième intention est réalisée suite à un traitement par chimiothérapie et/ou par radiothérapie. Le chirurgien vérifie dans quelle mesure les traitements sont parvenus à détruire les cellules cancéreuses et retire lorsque possible la tumeur résiduelle.

Chirurgie de soins de support

Elle a pour but d'aider votre enfant à supporter son traitement. Si, en raison du traitement, votre enfant a des difficultés à manger, une tube gastrique pourra être inséré dans son estomac ou son tube digestif où il restera jusqu'à ce qu'il soit à nouveau capable de se manger normalement. Une voie veineuse centrale (ou cathéter veineux central) devra très probablement être mise en place. Elle facilitera l'administration intraveineuse (IV) de liquides et de médicaments ainsi que les prélèvements de sang.

LES CATHÉTERS VEINEUX CENTRAUX

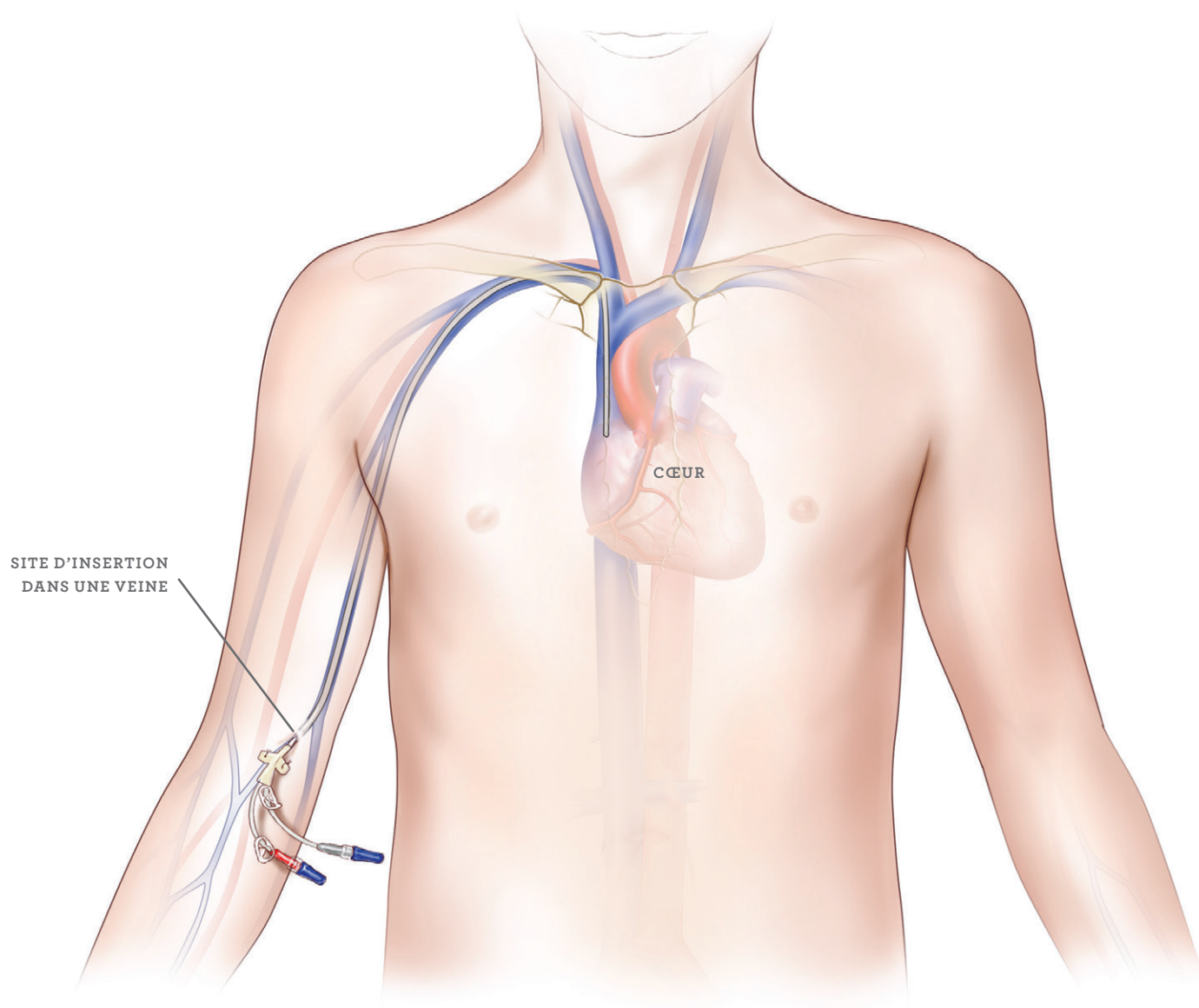
Un cathéter veineux central, également appelé voie veineuse centrale, est un cathéter semi-permanent ou dispositif d'accès. Il est relié à une grosse veine centrale qui mène au cœur, ce qui en fait un moyen sûr d'administrer les traitements et les soins de support par voie intraveineuse.

Il existe deux types de cathéters veineux centraux: les cathéters externes et les cathéters internes.

- Un **cathéter externe** peut être posé sur la poitrine ou dans le bras.
 - Parmi les cathéters externes installés sur la poitrine, on retrouve les cathéters de type Broviac® ou Hickman®.
 - Les cathéters externes posés dans le bras sont appelés PICC lines (cathéters centraux insérés par voie périphérique). On pose le PICC line dans une veine du bras puis on le fait remonter dans une veine de gros calibre qui mène au cœur.

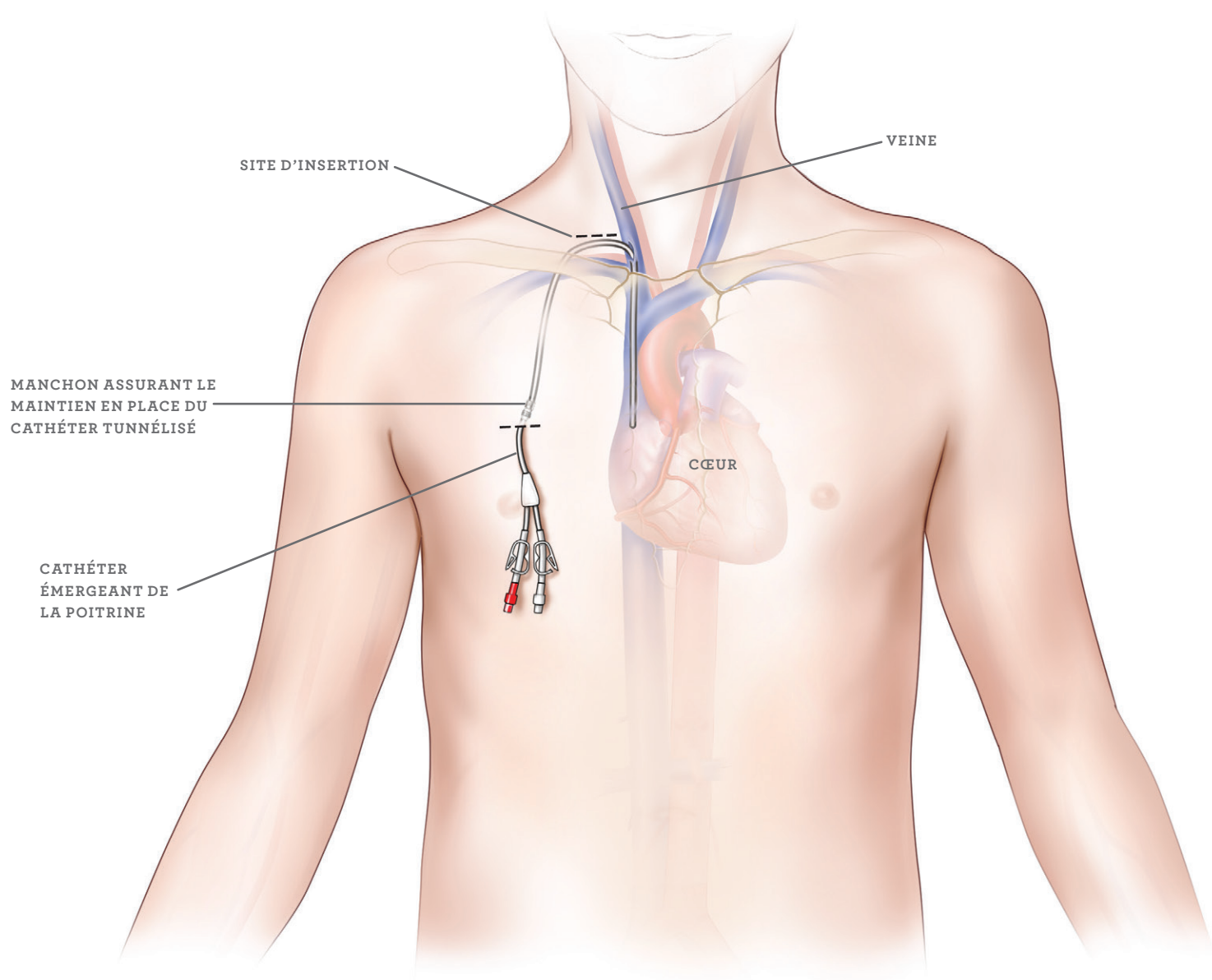
Un cathéter externe peut comporter une, deux ou trois lumières (également appelées orifices ou voies d'accès) qui permettent d'administrer plusieurs traitements en même temps. Ce type de cathéter est particulièrement utile en cas de traitement complexe contre le cancer.

- Un **cathéter à chambre implantable** est installé et reste sous la peau tel que les cathéters Mediport ou PORT-A-CATH® (chambre à perfusion implantable). Le cathéter à chambre implantable est un dispositif rond, qui ressemble à un disque, généralement installé dans la poitrine. Pour accéder au cathéter et administrer des traitements, on utilise une aiguille spéciale. On anesthésie parfois la peau qui



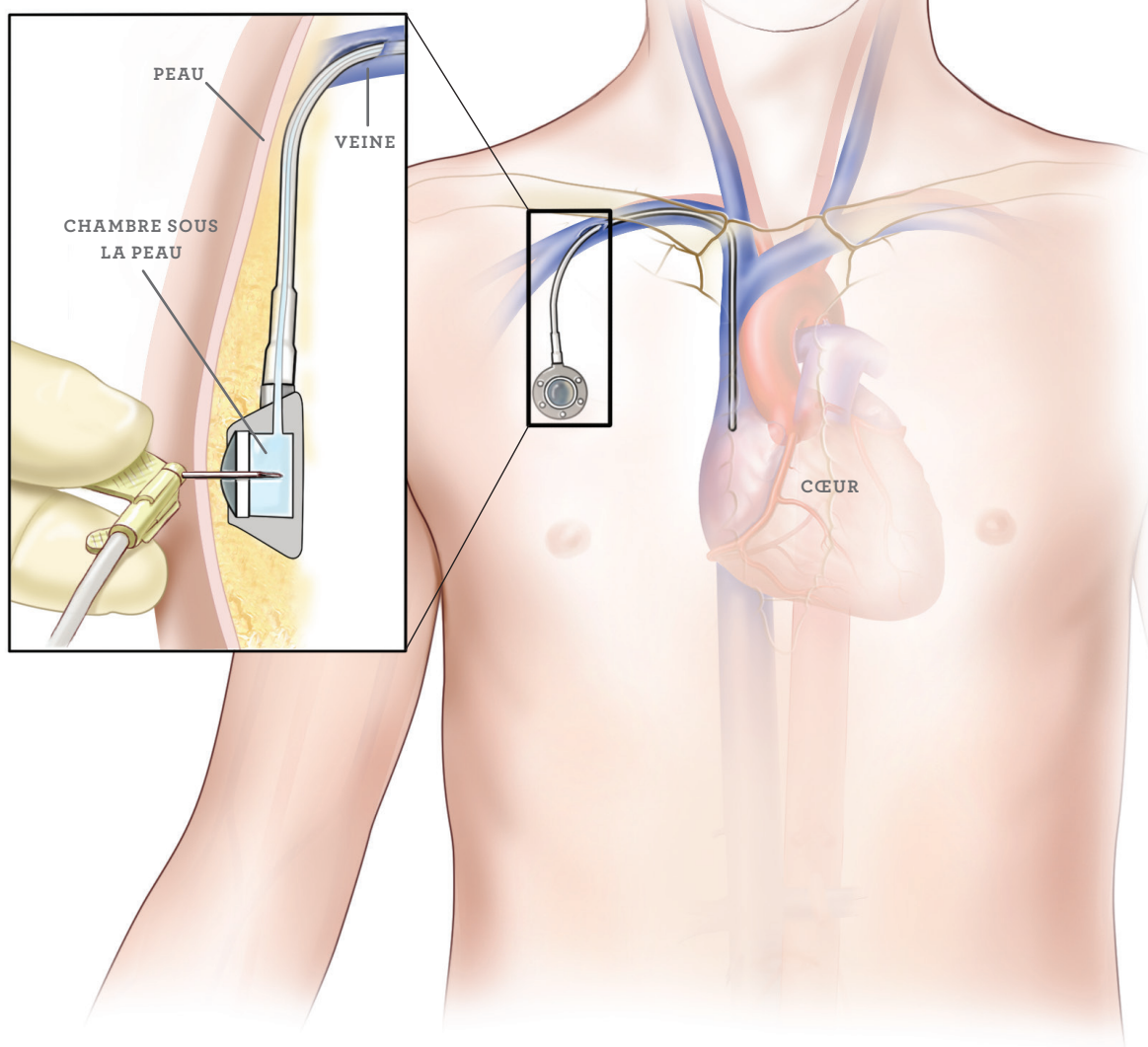
PICC

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



CATHÉTER VEINEUX CENTRAL EXTÉRIORISÉ-POITRINE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



CATHÉTER À CHAMBRE IMPLANTABLE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

recouvre le cathéter avant d'insérer l'aiguille. Un cathéter à chambre implantable peut comporter une ou deux lumières afin d'administrer différents traitements en même temps. Lorsque le cathéter n'est pas utilisé, l'aiguille est retirée; il ne reste donc rien à la surface de la peau.

Pour de plus amples informations sur l'entretien des cathéters centraux, reportez-vous aux page 89 du présent guide.

LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES (GCSH)

La moelle osseuse est l'usine de fabrication des cellules sanguines. Elle se situe dans la partie spongieuse de l'os, en particulier dans les hanches, la colonne vertébrale, les côtes, le sternum et les jambes. Les cellules sanguines les plus jeunes sont appelées cellules souches ou précurseurs. Lorsque les cellules souches parviennent à maturation, elles deviennent des globules blancs, des globules rouges ou des plaquettes.

Dans certains cancers, il faut administrer de très hautes doses de chimiothérapie ou de radiothérapie afin d'éliminer toutes les cellules cancéreuses. Ces doses élevées peuvent détruire de façon permanente les cellules souches normales contenues dans la moelle osseuse. On peut les remplacer par les cellules d'un donneur. On parle alors de greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Le donneur peut être l'enfant malade lui-même, un membre de sa famille ou une personne qui n'a aucun lien de parenté avec lui. Si l'enfant n'a pas de cellules cancéreuses dans sa moelle osseuse, on peut prélever ses propres cellules souches en vue d'une greffe. Il s'agit d'une greffe dite autologue. Si, à l'inverse, la moelle osseuse de l'enfant malade contient des cellules cancéreuses, un parent ou une personne non apparentée à l'enfant fera généralement don de cellules souches saines. On parle alors de greffe allogénique.

Si votre enfant doit recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques, votre médecin vous expliquera quel type de greffe est le mieux adapté pour lui. Si votre centre de traitement ne propose pas de programme de greffe, vous serez orienté vers un centre de greffe de votre région.

LA BIOTHÉRAPIE

Parfois appelée immunothérapie, la biothérapie s'appuie sur le système immunitaire du corps pour lutter contre les cellules cancéreuses. Le système immunitaire est un réseau d'organes et de cellules dont le rôle est de protéger le corps contre les



maladies. Il détecte les cellules anormales et essaie de les détruire. La biothérapie peut aider le système immunitaire à identifier et détruire les cellules cancéreuses.

Elle permet également de réduire les effets indésirables des traitements contre le cancer en aidant le corps à remplacer les cellules normales qui ont été endommagées ou détruites. Enfin, la biothérapie peut également empêcher la propagation des cellules cancéreuses.

LES TRAITEMENTS CIBLÉS

Les traitements ciblés bloquent la croissance et la propagation des cellules cancéreuses tout en limitant ou en prévenant les dommages causés aux cellules et aux tissus normaux. Ils agissent sur des processus spécifiques qui jouent un rôle important dans la croissance des cellules cancéreuses. Ils ciblent ces processus spécifiques afin d'inhiber la capacité des cellules cancéreuses à proliférer. Ils peuvent, par exemple, empêcher les vaisseaux sanguins de nourrir les cellules cancéreuses ou la transmission des signaux qui font grossir les cellules cancéreuses. Les traitements ciblés constituent une nouvelle approche du traitement du cancer.

LES SOINS PALLIATIFS

Quel que soit le traitement de votre enfant, celui-ci recevra également des soins de support. Parmi les soins de support proposés aux enfants atteints d'un cancer, on trouve les soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont une approche globale et holistique des soins prodigués aux enfants atteints d'une maladie grave. Ils apportent un soutien aux enfants et à leurs familles en soulageant les douleurs physiques mais également en tenant compte des aspects émotionnels, sociaux et spirituels de la vie avec la maladie.

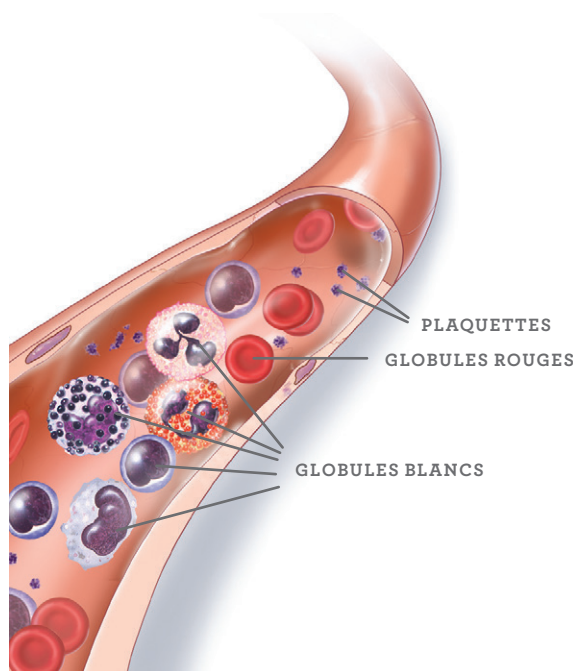
Il est important de savoir que les soins palliatifs peuvent être commencés à tout moment de la maladie et que chaque enfant atteint d'une maladie grave peut en bénéficier, que l'on espère une guérison complète ou que le traitement curatif ne soit plus une option envisageable. La plupart des hôpitaux ont des équipes de soins palliatifs qui travaillent avec les équipes soignantes afin d'optimiser le bien-être et la qualité de vie de l'enfant et d'apporter aux parents et aux familles des enfants un soutien continu. Pour de plus amples informations concernant les soins palliatifs dans votre hôpital, adressez-vous à l'équipe soignante de votre enfant.

Les effets indésirables de la chimiothérapie et de la radiothérapie

On parle d'effets indésirables lorsque des cellules saines sont endommagées. Ils varient en fonction des différents traitements par chimiothérapie et de radiothérapie. Ils peuvent

apparaître immédiatement, une semaine à dix jours après le début du traitement ou même des mois ou des années suivant le traitement.

D'une manière générale, les effets indésirables associés à la chimiothérapie dépendent du type de traitement et de la dose administrée. Les effets indésirables de la radiothérapie dépendent, quant à eux, de la région du corps traitée. Par exemple, si la région irradiée est la hanche, seuls la peau, la moelle osseuse et l'os iliaque situés dans cette région seront touchés. Votre médecin vous expliquera les effets indésirables susceptibles de se manifester chez votre enfant.



CELLULES SANGUINES

© 2011 TERESE WINSLOW LLC

Cette section décrit certains des effets indésirables les plus fréquemment associés au traitement du cancer. Elle passe également en revue les moyens dont vous et votre enfant disposez pour prévenir, détecter et traiter ces effets indésirables.

Les effets du traitement du cancer sur la moelle osseuse

La moelle osseuse est le tissu spongieux que l'on trouve dans les os, en particulier dans les hanches, la colonne vertébrale, les côtes, le sternum et les jambes. Elle est «l'usine de fabrication» des cellules sanguines. Avec certains types de chimiothérapie ou lorsque les os sont irradiés, cette usine ralentit le rythme de production des cellules sanguines. Cela peut entraîner une réduction des taux des trois principaux types de cellules sanguines:

- les **globules blancs** qui luttent contre les infections
- les **globules rouges** qui transportent l'oxygène dans le corps
- les **plaquettes** qui permettent au sang de coaguler

Les décomptes globulaires sont vérifiées à l'aide d'un examen appelé **formule sanguine complète, ou FSC**. Ce décompte globulaire est généralement bas chez les enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer. Elles sont d'ailleurs souvent à leur plus bas niveau une semaine à dix jours après l'administration d'une chimiothérapie.

UN NOMBRE ABAISSÉ DE GLOBULES BLANCS (LEUCOPÉNIE)

Les globules blancs (ou leucocytes) luttent contre les infections. Lorsque leur nombre est bas, le risque de développer une infection augmente. Dans certains cas, votre enfant peut recevoir un médicament comme le G-CSF afin de faire augmenter le nombre de globules blancs fabriqués par la moelle osseuse.

La numération différentielle

Selon leur type, les globules blancs jouent des rôles différents. Dans la formule sanguine complète, la «numération différentielle», également appelée «formule leucocytaire», indique le nombre des différents types de globules blancs présents dans le sang de votre enfant.

- **Les neutrophiles** aident à lutter contre les infections.
- **Les lymphocytes** fabriquent les anticorps qui luttent contre les infections.
- **Les monocytes** aident à lutter contre les infections en détruisant et en éliminant les bactéries et les autres organismes infectieux.
- **Les basophiles et les éosinophiles** entrent en jeu en cas de réaction allergique.

Vous allez entendre parler de l'ANC qui correspond au nombre absolu de neutrophiles. L'ANC est le nombre total de neutrophiles présents dans le décompte des globules blancs de votre enfant. Lorsqu'il s'agit de l'ANC, nous nous référons souvent au décompte des cellules contre l'infection. Lorsque l'ANC est faible, on parle de neutropénie. Plus l'ANC baisse, plus le risque d'infection augmente. Lorsque l'ANC chute en-dessous de 500, le risque d'infection est élevé. Si votre enfant devient malade ou a de la fièvre et que son ANC est faible, il devra sans doute être hospitalisé pour recevoir des médicaments et des soins. Il est également possible que l'on doive reporter un traitement prévu de chimiothérapie jusqu'à ce que l'ANC remonte à un niveau sécuritaire. Le graphique ci-dessous montre le risque d'infection en fonction de l'ANC.

Valeur de l'ANC	Risque d'infection
Inférieure à 500	Élevé
de 500 à 1 000	Modéré
Supérieure à 1000	Faible

Dans la plupart des résultats d'analyse de la FSC, l'ANC est déjà calculé. Vous pouvez également demander à votre médecin de vous communiquer cette valeur. Si vous voulez calculer vous-même l'ANC de votre enfant, voici la formule à appliquer:

$$\text{ANC} = (\% \text{ segs} + \% \text{ bands}) \times \text{leucocytes}$$

(segs: neutrophiles segmentés; bands: neutrophiles immatures non segmentés)

Prenez le décompte différentiel de votre enfant. Ajoutez le pourcentage de neutrophiles segmentés (parfois appelés polynucléaires ou leucocytes neutrophiles) au pourcentage de neutrophiles immatures non segmentés (bands) (ensemble, ces deux valeurs donnent le nombre total de neutrophiles). Multipliez le nombre total de neutrophiles par le nombre de globules blancs.

Exemple: Leucocytes = 1,000 % segs = 20% % bands = 1%

$$\text{ANC} = (\% \text{ segs} + \% \text{ bands}) \times \text{leucocytes}$$

$$\text{ANC} = (20\% + 1\%) \times 1,000$$

$$\text{ANC} = (0.21 \times 1,000)$$

$$\text{ANC} = 210 \text{ (risque élevé d'infection)}$$

LES SIGNES D'INFECTION



Si vous remarquez l'un des signes d'infection suivants, **contactez immédiatement votre médecin**:

- fièvre;
- frissons;
- toux;
- difficultés à respirer;
- diarrhée;
- douleurs;
- peau irritée et rouge.

Si votre enfant a un cathéter veineux central, vérifiez si le site est rouge, gonflé, douloureux ou purulent. Un enfant dont le nombre de neutrophiles est bas peut ne pas présenter de symptômes (rougeurs ou pus) mais avoir malgré tout une infection.

PRENDRE LA TEMPÉRATURE DE VOTRE ENFANT

Il est inutile de prendre la température de votre enfant tous les jours. Prenez-la si votre enfant est chaud au toucher ou s'il ne se sent pas bien/n'a pas l'air bien. Prenez la température dans la bouche ou sous le bras. Ne prenez pas la température par voie

rectale en raison des risques de saignements ou d'infection. Assurez-vous d'avoir, chez vous, un thermomètre qui fonctionne et que vous savez utiliser.

Lorsque vous êtes à l'hôpital, la température de votre enfant est généralement mesurée en degrés Celsius. Le tableau ci-dessous vous aidera à effectuer la conversion entre les degrés Celsius et les degrés Fahrenheit.

Tableau de conversion des températures

°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F	°C	°F
35.6	96.0	36.7	98.0	37.8	100.0	38.9	102.0	40.0	104.0
35.7	96.2	36.8	98.2	37.9	100.2	39.0	102.2	40.1	104.2
35.8	96.4	36.9	98.4	38.0	100.4	39.1	102.4	40.2	104.4
35.9	96.6	37.0	98.6	38.1	100.6	39.2	102.6	40.3	104.5
36.0	96.8	37.1	98.8	38.2	100.8	39.3	102.7	40.4	104.7
36.1	97.0	37.2	99.0	38.3	101.0	39.4	102.9	40.5	104.9
36.2	97.2	37.3	99.1	38.4	101.1	39.5	103.1	40.6	105.1
36.3	97.3	37.4	99.3	38.5	101.3	39.6	103.3	40.7	105.3
36.4	97.5	37.5	99.5	38.6	101.5	39.7	103.5	40.8	105.4
36.5	97.7	37.6	99.7	38.7	101.7	39.8	103.6	40.9	105.6
36.6	97.9	37.7	99.9	38.8	101.8	39.9	103.8	41.0	105.8

LA FIÈVRE / MALADIE

La fièvre peut être le signe d'une infection grave. Si votre enfant a de la fièvre, contactez immédiatement votre médecin. Chez les enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer, le risque de développer une grave infection du sang est élevé. Si c'est le cas et que votre enfant ne reçoit pas immédiatement des soins médicaux, il peut devenir très malade et sa vie peut être menacée. Il peut parfois y avoir une infection sans fièvre.

Contactez immédiatement votre médecin si votre enfant a des frissons ou n'a pas l'air bien, même s'il n'a pas de fièvre. N'attendez pas l'ouverture de votre centre de soins. Ne donnez pas d'aspirine (salicylate), d'acétaminophène (Tylenol®) ou d'ibuprofène (Motrin®, Advil® et Pediaprofen™) sans autorisation préalable de votre équipe soignante.



Pour plus d'informations sur les politiques en matière de fièvre au sein de votre hôpital, contactez votre équipe soignante.

UN NOMBRE ABAISSÉ DE GLOBULES ROUGES (ANÉMIE)

Les globules rouges transportent l'oxygène dans le corps. À chaque inspiration, l'oxygène entre dans les poumons et se lie à l'hémoglobine présente dans les érythrocytes. L'hémoglobine transporte ensuite l'oxygène vers tous les organes et tissus du corps. Deux analyses de laboratoire sont effectuées pour déterminer le nombre et la fonction des globules rouges: l'hémoglobine et l'hématocrite.

- **L'hémoglobine** est une protéine présente dans les globules rouges et chargée de transporter de l'oxygène.
- **L'hématocrite** correspond au volume occupé par les globules rouges par rapport à la quantité totale de sang. Il est exprimé en pourcentage.

Les signes de globules rouges bas

Lorsque l'hémoglobine est basse, le corps n'est pas capable de transporter suffisamment d'oxygène.

Une personne qui a une hémoglobine basse peut présenter les symptômes suivants:

- fatigue;
- essoufflement;
- maux de tête;
- fréquence cardiaque rapide;
- peau et/ou gencives pâles;
- vertiges.

Si le taux d'hémoglobine de votre enfant est bas une transfusion sanguine pourra être administrée.

Les transfusions sanguines

Si votre enfant a besoin d'une transfusion sanguine, le sang transfusé sera d'un groupe sanguin compatible avec le sang de votre enfant. Le sang sera administré pendant plusieurs heures dans une veine, soit par un cathéter central, soit par voie intraveineuse dans le bras. Pendant la transfusion, votre enfant sera observé afin de détecter tout signe de réaction à la transfusion.

Les familles s'inquiètent parfois du risque de contracter le VIH/sida ou une hépatite suite à une transfusion sanguine. Ce risque est extrêmement faible. On recherche chez chaque donneur la présence dans le sang de marqueurs infectieux tels que le VIH, l'hépatite et autres. Les échantillons dont les résultats sont positifs sont éliminés. Un don de sang dirigé (sang donné par un membre ou un ami de la famille) peut également

être proposé. Les études ont démontré que les dons dirigés ne rendent pas le sang plus sécuritaire. Les dons de sang sont néanmoins toujours les bienvenus, ainsi les amis et la famille ont réellement l'impression d'aider. Pour de plus amples informations concernant les dons de sang dirigés, adressez-vous à votre médecin.

Pour plus d'informations sur les transfusions sanguines au sein de votre hôpital, contactez votre équipe soignante.

UN NOMBRE ABAISSÉ DE PLAQUETTES (THROMBOPÉNIE)

Les plaquettes ont pour rôle d'arrêter les saignements dans le corps en formant des caillots. Lorsque leur nombre est bas, votre enfant peut présenter un risque de saignement.

Les signes d'un nombre abaissé de plaquettes

Si le nombre de plaquettes de votre enfant est bas, vous pourriez voir apparaître l'un des symptômes suivants:

- hématomes ou pétéchies (petits points rouges localisés sur la peau);
- saignements au niveau du nez;
- des gencives ou du cathéter central;
- selles ou vomissements noirs (ce qui indique la présence de sang dans l'estomac ou l'intestin).

Les saignements de nez

Si votre enfant saigne du nez, faites-le asseoir bien droit et appliquez une pression sur la partie molle du nez, juste en-dessous de l'arête. Pincez cette zone entre votre pouce et votre index. Maintenez la pression pendant 10 minutes. Si les saignements continuent, contactez votre médecin.



Comment prévenir les saignements

Si le nombre de plaquettes de votre enfant est bas, il ne doit pas pratiquer de sports de contact (comme le football et le rugby). Utilisez une brosse à dents souple afin d'éviter de faire saigner les gencives. Ne donnez pas d'aspirine (salicylate) ou d'ibuprofène (Motrin® ou Advil® par exemple) sans autorisation préalable de votre équipe soignante. Ces médicaments modifient le bon fonctionnement des plaquettes. Certains médicaments en vente libre, tels que les médicaments contre le rhume et la grippe, contiennent de l'aspirine ou de l'ibuprofène. Lisez attentivement les étiquettes et demandez l'avis de votre médecin avant de donner un médicament sans ordonnance à votre enfant. Ne faites pas de lavement à votre enfant, ne lui mettez pas de suppositoire (médicament administré dans le rectum) et ne prenez pas sa température par voie

rectale. Introduire quoi que ce soit dans le rectum peut provoquer des saignements.

Les transfusions de plaquettes

Si le nombre de plaquettes de votre enfant est bas, il pourrait avoir besoin d'une transfusion de plaquettes.

Pour plus d'informations sur une numération plaquettaire basse, contactez votre équipe soignante.

Les effets du traitement du cancer sur le système digestif

LES NAUSÉES, LES VOMISSEMENTS ET LA DIARRHÉE

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent provoquer des nausées, des vomissements et de la diarrhée. Si votre enfant présente l'un de ces symptômes, il peut se déshydrater (perte de liquides du corps).

Les nausées et les vomissements

Certains médicaments de chimiothérapie et la radiothérapie à la tête, au cou ou à l'estomac peuvent entraîner des nausées et des vomissements. Ces traitements peuvent irriter la muqueuse gastrique ou stimuler le centre du vomissement dans le cerveau. Parfois, le fait de penser à l'hôpital suffit à donner des nausées et à faire vomir. Ceci est appelé nausées ou vomissements anticipatoires.

Des médicaments visant à atténuer les nausées et les vomissements sont administrés avant, pendant et après la chimiothérapie et la radiothérapie. On peut également les donner avant une consultation à l'hôpital ou au centre de soins. Le type et la dose de médicament antinauséeux dépendra du plan de traitement de votre enfant et de sa réaction au traitement. Si votre enfant a des nausées ou vomit, vous devez absolument en informer votre médecin. Il existe également d'autres médicaments et d'autres façons de traiter les nausées.

Atténuer les nausées et les vomissements

Pour atténuer les nausées et les vomissements, votre enfant peut:

- prendre des repas légers ou des collations
- manger des aliments faciles à digérer (comme les biscuits secs, le riz et la gélatine)
- boire de petites gorgées de liquides clairs froids
- manger dans une pièce sans odeurs de cuisine ou autres
- se rincer la bouche après avoir vomi

La diarrhée

Si votre enfant a la diarrhée (selles liquides et fréquentes), décrivez à votre médecin la couleur, la quantité et la fréquence quotidienne. Pour atténuer la diarrhée, votre enfant peut:

- manger des aliments mous, doux (comme les bananes, le riz, la compote de pomme et le pain grillé)
- prendre des repas plus légers et plus fréquents plutôt que des repas consistants
- éviter les plats épicés, frits ou gras
- limiter ses apports en sucre (jus de fruits, bonbons)
- Demandez à votre médecin s'il convient de limiter également ses apports en produits laitiers

La déshydratation

La fièvre, les vomissements et la diarrhée peuvent entraîner une déshydratation, surtout si votre enfant n'arrive pas à boire suffisamment pour compenser la perte de liquides. Si votre enfant a la peau ou la bouche sèche, n'a pas de larme lorsqu'il pleure ou élimine de petites quantités d'urine de couleur foncée, il pourrait être déshydraté. Si votre enfant présente l'un de ces signes de déshydratation, **contactez votre médecin**.



AUGMENTER L'ABSORPTION DE LIQUIDES ET DE NOURRITURE À LA MAISON

Si votre enfant vomit ou a la diarrhée:

- Encouragez-le à boire souvent des petites quantités de liquides. Vous pouvez essayer de lui donner, par exemple, une cuillère à café de boisson gazeuse ou d'autres liquides à quelques minutes d'intervalle pendant que vous lisez, regardez un film ou vous reposez ensemble
- Faites-lui manger des aliments faciles à digérer comme les biscuits secs, le riz, le pain grillé ou la soupe
- Proposez-lui des aliments froids peu odorants

Votre médecin peut également prescrire des médicaments afin d'atténuer les nausées, les vomissements et la diarrhée.

LA CONSTIPATION

On parle de constipation lorsque l'enfant a des selles dures et moins fréquentes que d'habitude. Les traitements par chimiothérapie (comme la Vincristine) et d'autres médicaments (comme les analgésiques) peuvent constiper votre enfant. Pour atténuer la constipation, vous pouvez:

- encourager votre enfant à boire de l'eau plusieurs fois par jour
- encourager votre enfant à pratiquer une activité physique, comme la marche, afin de stimuler le transit intestinal
- essayer de faire manger à votre enfant des aliments à haute teneur en eau (comme les fruits) s'il n'arrive pas à boire de liquides en grande quantité
- faire manger à votre enfant des aliments à haute teneur en fibres (les fruits, les légumes et les céréales complètes)
- introduire progressivement un régime riche en fibres
- Votre médecin pourra prescrire un médicament pour rendre les selles plus molles.
- Ne faites pas de lavement à votre enfant et ne lui mettez pas de suppositoire sans en discuter au préalable avec votre médecin

LA PRISE OU LA PERTE DE POIDS

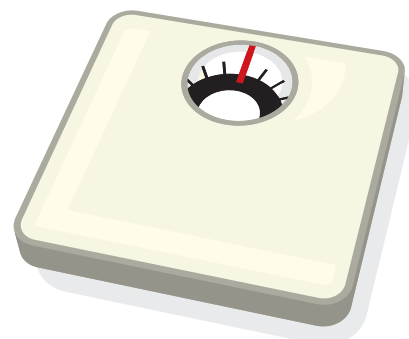
La prise de poids liée aux stéroïdes

Les stéroïdes (comme la prednisone ou la dexaméthasone) peuvent entraîner une prise de poids. Ils peuvent augmenter l'appétit et provoquer une accumulation de liquides (rétention). Votre enfant:

- peut prendre du poids au niveau du visage et du ventre
- a faim et doit manger souvent
- doit manger des collations équilibrées plusieurs fois par jour
- doit limiter sa consommation d'aliments salés car le sel entraîne une rétention d'eau
- perd généralement du poids après l'arrêt des stéroïdes

La perte de poids

Bon nombre d'enfants perdent du poids pendant leur traitement par chimiothérapie ou radiothérapie. Votre équipe soignante surveillera étroitement le poids de votre enfant. Si ce dernier n'arrive pas à manger suffisamment pour bien grandir et rester en bonne santé, votre médecin discutera avec vous de la possibilité de le nourrir par un tube de gavage ou par voie intraveineuse. Il est en effet possible de lui administrer une alimentation spéciale par une tube allant du nez à l'estomac (sonde nasogastrique) ou par un tube placée directement par chirurgie dans l'estomac à travers la paroi abdominale (tube de gastrostomie). Si votre enfant vomit et n'arrive pas à garder de nourriture dans l'estomac, une formule spéciale peut lui être administrée par voie intraveineuse couramment appelée nutrition parentérale totale (NPT).



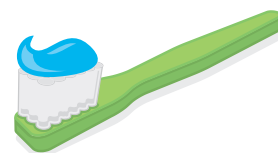
Voici quelques suggestions pour aider votre enfant à maintenir son poids ou à en prendre:

- Faites le plein d'aliments sains que votre enfant apprécie.
- Faites prendre à votre enfant des collations ou des repas légers toutes les deux heures pendant la journée.
- Essayez d'augmenter la teneur en calories des aliments que votre enfant aime, en ajoutant, par exemple, de la crème glacée dans son lait fouetté, en lui préparant des tartines de beurre d'arachides ou en mettant des poudres instantanées pour petit déjeuner dans son lait.
- Essayez de faire en sorte que votre enfant ne boive pas trop pendant les repas car cela procure une sensation de satiété plus rapidement.
- Préparez des aliments au goût prononcé afin de stimuler l'appétit de votre enfant.
- Encouragez votre enfant à vous aider à faire la cuisine.
- Encouragez votre enfant à pratiquer une activité avant les repas pour accroître son appétit.
- Profitez des moments où votre enfant a faim.
- Assurez-vous que votre enfant ait facilement accès à de la nourriture.

Pour plus d'informations sur la nutrition, reportez-vous à la page 88.

LES SOINS BUCCAUX

La chimiothérapie et la radiothérapie à la tête et au cou sont susceptibles d'endommager les cellules de la bouche. Il est donc essentiel que la bouche et les dents de votre enfant soient aussi propres que possible. Votre enfant se sentira mieux et cela permettra de prévenir une éventuelle infection buccale.



Prendre soin de la bouche de votre enfant

Assurez-vous que votre enfant se lave les dents avec une brosse à dents souple après chaque repas et avant d'aller se coucher. Il doit se rincer la bouche à l'eau après le brossage. Il ne doit pas utiliser de rince-bouche contenant de l'alcool. L'alcool assèche les muqueuses. Si votre enfant a la bouche sèche, donnez-lui des bonbons sans sucre à sucer ou demandez à votre médecin de vous conseiller un rince-bouche, ou autre.

Soigner les ulcères buccaux

Certains médicaments de chimiothérapie et la radiothérapie à la tête, au cou ou à l'estomac peuvent causer des ulcères buccaux (inflammation de la muqueuse). L'intérieur

de la bouche est rouge ou présente des ulcères qui peuvent être douloureux. En outre, des plaques blanches (petites zones en relief) peuvent également apparaître, symptômes d'une infection fongique.

Si votre enfant a des ulcères buccaux:

- Donnez-lui beaucoup à boire.
- Faites-le boire à la paille.
- Évitez de lui faire manger des aliments épicés ou acides.
- Faites-lui manger des aliments froids ou à température ambiante.
- Essayez de lui donner des aliments doux, tendres ou écrasés (battus ou en purée).
- Évitez les aliments secs ou durs.
- Coupez sa nourriture en petits morceaux.
- Assurez-vous qu'il se rince la bouche plusieurs fois par jour avec de l'eau ou un rince-bouche recommandé par votre médecin.
- N'utilisez pas de rince-bouche qui contiennent de l'alcool.



Il est possible que votre médecin prescrive à votre enfant un médicament contre les infections fongiques de la bouche (candidose buccale). Si les ulcères sont douloureux, votre médecin lui prescrira un analgésique. **Contactez votre médecin si:**

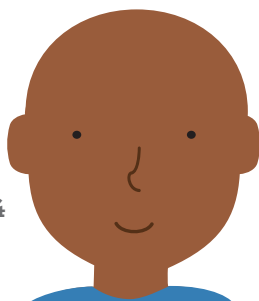
- votre enfant n'arrive pas à boire suffisamment
- les médicaments de votre enfant ne le soulagent pas
- votre enfant a des difficultés à avaler

Pour plus d'informations sur les soins buccaux, contactez votre équipe soignante.

Les autres effets du traitement du cancer

LA PERTE DES CHEVEUX (ALOPÉCIE)

Certains types de chimiothérapie et de radiothérapie à la tête peuvent entraîner une perte ou un éclaircissement des cheveux. La perte des cheveux peut commencer 7 à 10 jours après l'administration du traitement. Dans certains cas, c'est toute la pilosité qui tombe y compris les cils, les sourcils, les poils des aisselles et du pubis, etc. Lorsque les cheveux commencent à tomber, certains enfants et leurs parents préfèrent les couper le plus court possible. D'autres choisissent de se raser la tête pour empêcher le crâne de se dégarnir lentement. Beaucoup d'enfants portent des chapeaux ou des foulards et certains optent pour une perruque en attendant la repousse. Votre assistante sociale ou votre spécialiste de l'enfance peut vous aider à vous procurer une perruque ou tout autre accessoire capillaire.



En général, les cheveux repoussent lorsque le traitement du cancer s'allège ou prend fin. Les cheveux de votre enfant peuvent avoir une couleur ou une texture légèrement différente (plus bouclés, épais ou fins) qu'auparavant. Dans certains cas, et en particulier en cas d'administration de doses élevées de radiothérapie, les cheveux peuvent ne pas repousser sur les zones irradiées.

LA FATIGUE

Bon nombre d'enfants atteints d'un cancer sont fatigués pendant et après leur traitement. Pour décrire leur fatigue, les enfants peuvent dire qu'ils sont fatigués ou qu'ils se sentent faibles. La fatigue peut avoir plusieurs causes:

- le traitement contre le cancer (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie);
- le manque de sommeil;
- une formule sanguine basse;
- un sommeil de mauvaise qualité;
- une alimentation insuffisante;
- l'inquiétude ou la dépression;
- de la fièvre;
- l'envie de trop en faire;
- des douleurs;
- le manque d'activité physique.

Gérer la fatigue

Si votre enfant est fatigué, prévenez votre médecin. Vous pouvez aider votre enfant à lutter contre la fatigue de nombreuses façons.

- Lorsque cela est possible, encouragez-le à pratiquer une activité physique chaque jour. Un physiothérapeute peut proposer un programme d'exercices qui permettra à votre enfant d'améliorer sa force et son endurance.
- Si votre enfant n'a pas beaucoup d'appétit, proposez-lui des aliments sains toutes les deux ou trois heures quand il est réveillé.
- Essayez de lui faire prendre les collations les plus nourrissantes possibles. Demandez conseil à votre diététiste.
- Évitez de lui donner de la caféine.
- Instaurez un rituel au moment du coucher.
- Assurez-vous que votre enfant dorme beaucoup la nuit.
- Si votre enfant a mal et que cela l'empêche de dormir, parlez-en avec votre équipe soignante.

LA DOULEUR

Chez les enfants atteints d'un cancer, la douleur peut avoir de nombreuses causes. Les cellules cancéreuses présentes dans le sang ou les tumeurs solides dans le corps peuvent

entraîner des douleurs dans les os ou les tissus. Certains effets indésirables associés aux traitements, comme les ulcères buccaux ou les lésions cutanées, peuvent être douloureux. Tout comme les suites d'une intervention chirurgicale.

Améliorer le confort de votre enfant

En tant que parents, c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant. Si votre enfant éprouve des douleurs, il est primordial que vous le disiez à l'équipe soignante. Cette dernière essaiera d'en déterminer les causes. Elle élaborera, avec vous, un plan afin de réduire au maximum les douleurs. Il existe de nombreuses façons d'aider votre enfant à se sentir le mieux possible. Des médicaments contre la douleur peuvent être administrés de différentes façons. Il existe également tout un éventail de mesures de bien-être et de soutien susceptibles d'aider votre enfant. Les membres de l'équipe soignante disposent de moyens spécifiques pour aider votre enfant à gérer aussi bien les aspects physiques que psychologiques/émotionnels de la douleur.

La prise d'analgésiques

Le type et la dose d'analgésiques ainsi que leur mode d'administration dépendront du type de douleurs, du poids de votre enfant et de la capacité de ce dernier à avaler, ou non, les médicaments. Il peut s'avérer utile d'avoir recours à une échelle de douleur afin d'évaluer la douleur de votre enfant. Demandez à votre médecin de vous recommander une échelle. Le bien-être de votre enfant passe avant tout.

Les effets à long terme du traitement du cancer

Les traitements contre le cancer peuvent avoir des effets indésirables susceptibles de se manifester des années plus tard. Ces effets comprennent, entre autres, l'atteinte des reins, du foie, des poumons, du cœur, du cerveau, des organes reproducteurs ou encore la possibilité d'un deuxième cancer. Le risque d'effets indésirables à long terme dépend du type et de la dose de traitement administré à votre enfant. Ce dernier doit être suivi régulièrement par un oncologue pendant sa croissance puis nécessitera un suivi pendant sa vie d'adulte. Le suivi consistera, notamment, à réaliser des examens réguliers afin de détecter d'éventuels effets indésirables à long terme. Une fois le traitement terminé, demandez à votre médecin de vous fournir un dossier résumant les traitements administrés. Grâce à ce dossier, les autres professionnels de santé sauront quels effets indésirables à long terme rechercher.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

Soutenir l'enfant et la famille

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

Prendre soin de votre enfant et soutenir votre famille

Parler à votre enfant du cancer et de son traitement

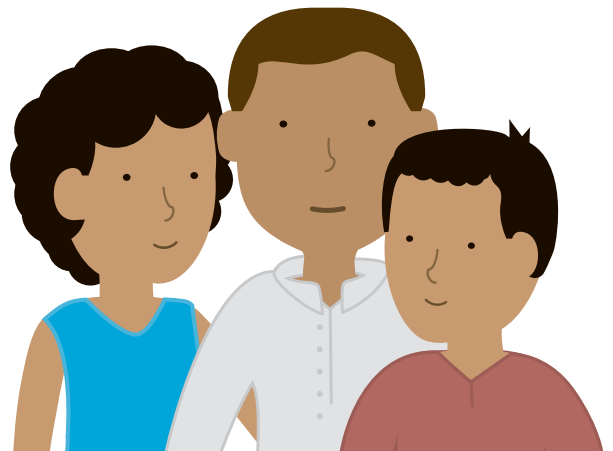
Les parents éprouvent souvent des difficultés à parler du cancer à leur enfant. Nos années d'expérience nous ont appris une chose: ne pas dire la vérité à votre enfant peut avoir des conséquences dramatiques. Les enfants doivent savoir qu'ils peuvent compter sur leurs parents pour toujours leur dire la vérité. Ils comprennent rapidement quand quelque chose ne va pas et peuvent alors se sentir seuls et isolés de leur famille et de leurs amis. Ils s'imaginent souvent que les choses sont pires qu'elles ne le sont réellement.

LES AVANTAGES DE PARLER DU CANCER À VOTRE ENFANT

Peut-être vous demandez-vous «Pourquoi dois-je parler du cancer à mon enfant?»

De nombreux parents souhaitent protéger leurs enfants en ne leur donnant pas d'informations susceptibles de leur faire peur. Mais l'univers d'un enfant est plus effrayant s'il ne comprend pas ce qui lui arrive. Les avantages d'avoir une conversation avec votre enfant à propos du cancer et de ses traitements sont les suivants:

- Votre enfant apprend à vous faire confiance ainsi qu'à l'équipe soignante.
- Votre enfant sait à quoi s'attendre.
- Les enfants compensent le manque d'information par leur imagination. Les informer en toute honnêteté permet de corriger toute fausse idée à propos du cancer et des traitements.
- Si votre enfant comprend l'importance de faire certaines choses (comme la prise de médicaments, les visites à l'hôpital, les ponctions lombaires, etc.), il peut se montrer plus coopératif pendant le traitement.
- Un enfant qui connaît et comprend sa maladie a le sentiment de garder le contrôle dans les situations qui semblent lui échapper.



Les parents doivent tenir compte de l'âge de leur enfant et choisir les mots adaptés pour lui parler du cancer et de son traitement. Les membres de l'équipe soignante peuvent eux aussi parler à votre enfant et vous aider à trouver comment lui expliquer le diagnostic et le traitement. Vous pouvez également utiliser des cahiers de coloriage, des poupées et d'autres aides matérielles pour faciliter la compréhension de votre enfant. Rappelez-vous que c'est en faisant, en voyant et en entendant les choses plusieurs fois que votre enfant apprend.

Il est possible que vous deviez avoir cette conversation plusieurs fois. En grandissant, votre enfant aura peut-être envie ou besoin d'en savoir plus sur son cancer et le traitement qu'il a reçu.

LES MYTHES LIÉS AU CANCER: FICTION OU RÉALITÉ?

Il existe de nombreux mythes liés au cancer, même chez les adultes. Vous devez dire à votre enfant la vérité à propos du cancer pédiatrique. Si vous avez un doute quant à certaines informations, demandez de l'aide à votre équipe soignante.

Quelqu'un est-il responsable de l'apparition du cancer?

Bon nombre d'enfants, de frères, de sœurs et de parents pensent que le cancer est le résultat de quelque chose qu'ils ont dit, fait ou pensé. Ce que nous faisons, disons ou pensons ne peut en aucun cas donner le cancer à quelqu'un.

Le cancer est-il contagieux?

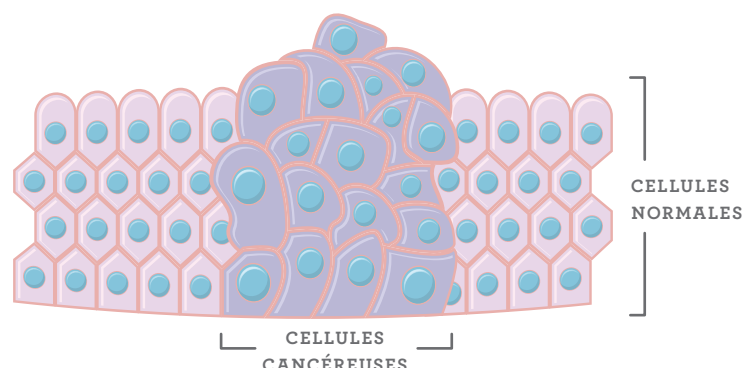
Il n'est pas possible d'attraper le cancer d'une autre personne.

Le cancer peut-il faire perdre ses cheveux?

Bon nombre d'enfants pensent que le cancer fait perdre ses cheveux. La chute des cheveux est en réalité une conséquence de la chimiothérapie ou de la radiothérapie. Dites à votre enfant que, dans la plupart des cas, ses cheveux repousseront une fois le traitement terminé.

PARLER DU CANCER À VOTRE ENFANT

Voici quelques astuces qui vous aideront à parler du cancer à votre enfant. N'oubliez pas d'adapter la quantité d'informations à son âge. Rappelez-vous qu'il est important de répondre honnêtement aux questions de votre enfant. Dans la plupart des hôpitaux, des professionnels spécialement formés comme des infirmières, des spécialistes de l'enfance, des psychologues ou de psychiatres et des assistantes sociales seront là pour vous aider à trouver les mots justes pour expliquer le cancer à votre enfant.



COMMENT EXPLIQUER LE CANCER À MON ENFANT?

Pour aider votre enfant à comprendre le cancer, commencez par lui expliquer le fonctionnement d'un corps sain. Les cellules sont les éléments de base de notre corps. Elles sont toutes petites mais visibles au microscope. Toutes les parties de notre corps sont constituées de cellules (les os, le sang, le cœur, la peau, etc.). Dans un corps en bonne santé, les cellules contribuent à notre apparence et à notre forme physique. Les cellules cancéreuses grandissent de façon incontrôlée et prennent la place des cellules saines.

Lors de vos discussions sur le cancer avec votre enfant, demandez-lui ce qui, d'après lui, cause le cancer. Cela vous permettra de corriger les idées fausses qu'il pourrait avoir. Évitez d'employer des termes tels que «méchantes cellules» et «gentilles cellules» pour ne pas qu'il pense qu'il a des méchantes cellules parce qu'il a fait quelque chose de mal. Utilisez plutôt des mots comme «cellules malades» et «cellules saines». Vous trouverez ci-dessous des pistes pour vous aider à expliquer à votre enfant les différents types de cancer.

LES TYPES DE CANCER

La leucémie

La moelle osseuse est l'usine de fabrication du sang. Elle produit trois types de cellules: les globules rouges qui transportent l'oxygène dans le corps, les globules blancs qui luttent contre les germes et les infections, et les plaquettes qui permettent au sang de coaguler. La leucémie est un cancer touchant les cellules qui fabriquent le sang. Les cellules leucémiques sont des globules blancs malades qui ne fonctionnent plus correctement et finissent par prendre la place des cellules sanguines saines.

Le lymphome

Le système immunitaire est le mécanisme de défense du corps. Il détecte les cellules malades ou étrangères au corps et les détruit. Il emmagasine des cellules de défense appelées lymphocytes dans les tissus lymphoïdes. Le lymphome est un cancer du système immunitaire et des tissus lymphoïdes. Les cellules malades ne défendent plus correctement le corps et prennent la place des cellules saines du système immunitaire.

Les tumeurs solides

Commencez par expliquer le rôle que doit normalement jouer la partie du corps touchée par le cancer. (Par exemple, dites que les os de la jambe soutiennent le corps et permettent de marcher et de pratiquer des activités). Puis, expliquez qu'une tumeur solide est un amas de cellules malades. Ces cellules malades prolifèrent et finissent par prendre la place des cellules saines, les empêchant ainsi de remplir leurs fonctions.

LES TYPES DE TRAITEMENT

Après avoir expliqué ce qu'est le cancer à votre enfant, parlez-lui des différents traitements. Soyez précis quant au type de traitement qui lui sera administré. Dites-lui que d'autres enfants qui ont un autre type de cancer recevront un autre type de traitement ou le même traitement que lui mais à des doses différentes. Voici les types de traitement les plus fréquents.

La chimiothérapie

Souvent appelée «chimio», la chimiothérapie est un médicament qui élimine les cellules à croissance rapide. Les cellules cancéreuses grossissent très rapidement. La chimiothérapie a pour but de détruire les cellules cancéreuses. Il y a, dans notre corps, des cellules saines qui, elles aussi, ont une croissance rapide. Il arrive donc parfois que la chimiothérapie touche également les cellules saines mais, en général, ces dernières se rétablissent une fois le traitement terminé.

Lorsque la chimiothérapie attaque les cellules saines, des effets indésirables tels que la perte des cheveux, des maux d'estomac, des ulcères buccaux, de la fièvre, de la fatigue ou des infections peuvent se manifester. Tous les enfants ne ressentent pas ces effets indésirables. Ils dépendent du type de médicament administré. Votre équipe soignante vous expliquera ce à quoi vous attendre en fonction du plan de traitement de votre enfant.

La radiothérapie

La radiothérapie utilise des faisceaux de haute énergie qu'on ne peut ni voir ni sentir. Un appareil envoie ces faisceaux sur la région du corps atteinte par le cancer. Les rayons détruisent les cellules cancéreuses en les empêchant de grandir et de se propager. La radiothérapie peut elle aussi endommager les cellules saines situées près des cellules cancéreuses mais, en général, les cellules saines se rétablissent une fois le traitement terminé. Lorsque la radiothérapie attaque les cellules saines, des effets indésirables tels que la perte des cheveux, des maux d'estomac, des vomissements, des ulcères buccaux, de la fatigue, de la fièvre et des rougeurs cutanées peuvent se manifester. Tous les enfants ne ressentent pas ces effets indésirables. Ils dépendent de la zone irradiée et de la dose de rayons administrée. Votre équipe soignante vous expliquera ce à quoi vous attendre en fonction du plan de traitement de votre enfant.

L'intervention chirurgicale

Lors d'un traitement chirurgical, le médecin retire la tumeur ou une partie de la tumeur. On peut également avoir recours à la chirurgie pour mettre à votre enfant un accès veineux (cathéter central) qui permettra de lui administrer des médicaments et des liquides par voie intraveineuse pendant le traitement. De plus, on peut installer chez certains enfants une tube gastrique afin de les aider à s'alimenter pendant le traitement. Votre équipe soignante vous expliquera l'intervention exacte qui sera réalisée. Un médicament spécial (une anesthésie) sera administré à votre enfant afin qu'il ne sente rien et ne voit rien pendant l'opération.

Aider votre enfant à supporter sa maladie

LES ÉMOTIONS

Après avoir discuté du cancer et de son traitement avec votre enfant, abordez la question des émotions. Les enfants atteints d'un cancer peuvent ressentir diverses émotions comme la colère, la culpabilité, la tristesse, la solitude et la peur mais parfois aussi la joie. Rassurez votre enfant en lui disant que ces émotions sont tout à fait normales. Les enfants en bas âge bénéficient à pouvoir mettre un nom sur leurs sentiments.

N'hésitez pas à révéler vos émotions à votre enfant. Les enfants sont capables de ressentir lorsque vous êtes préoccupé(e). Le fait de partager vos émotions avec votre enfant lui indique qu'il n'est pas interdit d'être bouleversé(e) ou en colère.

Le cancer entraîne de nombreux changements et défis à relever pour les enfants et leur famille. En tant que parent ou responsable, vous vous poserez peut-être les questions suivantes:

- Qu'est-ce que le cancer pour mon enfant?
- Comment mon enfant percevra-t-il le traitement?
- Comment puis-je soutenir mon enfant?

Selon leur âge, les enfants comprennent et réagissent différemment au cancer et à son traitement. La personnalité de votre enfant, son mode habituel d'adaptation, le soutien dont il bénéficie, son plan de traitement ainsi que son âge ou le niveau de son développement influenceront la façon dont il fera face au cancer.

Face au stress, le comportement habituel des enfants peut changer. Ils deviennent souvent plus dépendants des adultes ou peuvent adopter des comportements plus jeunes que leur âge (parler comme un bébé, faire pipi dans leur culotte alors qu'ils avaient appris à être propres, faire des crises de colère, etc.). Votre enfant peut ne pas savoir comment gérer les nombreuses émotions que le diagnostic de cancer a générées.

Pour bien des raisons, vous occupez une place très importante dans la vie de votre enfant. Vous savez par quoi votre enfant est passé et comment il réagit généralement face au stress. Vous pouvez aider l'équipe soignante à mieux le comprendre. L'équipe soignante et vous pouvez collaborer en vue de trouver de nouvelles façons d'aider votre enfant à gérer le cancer et son traitement.

Dans la section suivante sont décrites les réponses habituelles d'enfants de tous âges face au stress. Cette section contient également des suggestions spécifiques permettant de soutenir les enfants de chaque groupe d'âge.

Les bébés (de la naissance à 12 mois)

Les bébés comptent sur leurs parents/responsables pour satisfaire leurs besoins. Ils dépendent des adultes pour manger, se sentir bien, jouer et être pris en charge. Les bébés découvrent le monde qui les entoure grâce à leurs sens (c'est-à-dire de nouvelles odeurs, couleurs ou de nouveaux goûts) et font confiance aux gens et aux objets qui leur sont familiers. Ils ne conçoivent pas la signification du cancer et de ses implications. Ils réagissent face à de nouvelles personnes et à leur environnement.



LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE BÉBÉ
La séparation des personnes familières	· Passez le plus de temps possible auprès de votre bébé. · Laissez un vêtement portant votre odeur près de lui lorsque vous devez partir. · Bercez ou portez votre bébé lorsqu'il est à l'hôpital. · Assurez-vous que des personnes familières prennent soin de lui. · Limitez le nombre de personnes et de voix différentes dans la pièce.
Le développement	· Laissez votre bébé découvrir ses jouets avec ses mains et sa bouche. (Vérifiez qu'il ne puisse pas s'étouffer en avalant de petits objets et nettoyez régulièrement les jouets afin de prévenir les infections). · Touchez et massez doucement votre bébé pour le réconforter. · Parlez à votre bébé et jouez avec lui, à faire coucou par exemple, de la même manière que vous le feriez à la maison. · Apportez de la musique pour stimuler ou apaiser votre bébé.



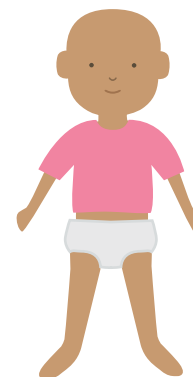
Les bébés (de la naissance à 12 mois, suite)

LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE BÉBÉ
Le sens de la sécurité	· Veillez à ce que le berceau de votre bébé soit sûr en verrouillant les barreaux en position haute. · Demandez à ce que toutes les procédures soient effectuées en salle de traitement. · Votre enfant ne doit en aucun cas être endormi pendant une procédure douloureuse (comme un prélèvement de sang par ponction dans le doigt ou la main). Réveillez-le d'abord puis réconfortez-le pendant la procédure. · Continuez les différentes routines telles que l'alimentation, l'heure du coucher et le moment du bain en le berçant, en le touchant et en chantant.

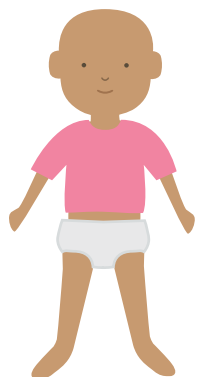
Le spécialiste de l'enfance, l'assistant(e) social(e) ou un autre membre de l'équipe soignante peut vous fournir d'autres suggestions.

Les tout-petits (de 1 à 3 ans)

Les tout-petits commencent à vouloir en faire plus tout seuls. Les mots favoris de votre tout-petit peuvent être «fais tout seul» ou «non». En grandissant, les tout-petits ont besoin de faire des choses par eux-mêmes pour développer leur sens des responsabilités. Les enfants de cet âge montrent leurs sentiments à travers leurs actions car ils ne possèdent pas le vocabulaire leur permettant de décrire leurs émotions. Ils ont du mal à comprendre comment le corps fonctionne. Les tout-petits considèrent généralement que les événements se produisent grâce à eux. Ils peuvent créer leurs propres fausses idées pour expliquer la façon dont ils sont devenus malades et ce qui leur est arrivé. (Par exemple, «je souffre parce que j’ai été vilain(e)»).



LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE TOUT-PETIT
La peur de la séparation	· Passez le plus de temps possible auprès de votre tout-petit. · Lorsque vous devez vous en aller, dites à votre tout-petit où et indiquez-lui quand vous pensez revenir. · Durant votre absence, laissez à votre tout-petit quelque chose vous appartenant, comme une photo ou un vêtement.
La peur des étrangers	· Assurez-vous que des personnes familières prennent soin de votre tout-petit. · Proposez-lui des objets qui lui donnent une impression de sécurité comme une couverture ou un animal en peluche.
La perte de contrôle	· Laissez votre tout-petit choisir chaque fois que cela est possible. Par exemple, demandez-lui «Veux-tu du jus de pomme ou du jus d’orange?». · Ne créez pas de choix lorsqu’il n’y en a pas. Au lieu de demander «Es-tu prêt(e) pour ton médicament?», dites «C’est l’heure de prendre ton médicament. Veux-tu du jus ou de l’eau pour l’avalier?». · Donnez une tâche à faire à votre tout-petit, comme «Tiens ce pansement». · Laissez votre tout-petit jouer et être responsable du jeu ou de l’activité.



Les tout-petits (de 1 à 3 ans, suite)

LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE TOUT-PETIT
La perte de la routine habituelle	· Essayez de maintenir certaines routines, telles que l'alimentation, le coucher et le bain, aussi normales que possibles. · Laissez votre tout-petit jouer avec ses jeux favoris.
Les modifications du comportement	· Proposez à votre tout-petit des moyens sûrs d'exprimer sa colère et d'autres émotions comme la pâte à modeler, la peinture ou les cubes. · Dites à votre tout-petit qu'il est normal de se sentir en colère ou triste. · Passez du temps avec lui et rassurez-le. · Imposez-lui des limites et punissez-le lorsque cela est nécessaire.
La peur du traitement, des médicaments, des tests, des signes vitaux	· Assurez à votre tout-petit qu'il n'a rien fait de mal. · Placez près de lui des objets qui lui apportent un sentiment de sécurité, comme des couvertures, des tétines ou son jouet favori. · Expliquez à votre tout-petit ce qui se passera juste avant le traitement ou la procédure. · Utilisez des mots simples, des images ou des livres pour l'informer de ce qui l'attend.

Le spécialiste de l'enfance, l'assistant(e) social(e) ou un autre membre de l'équipe soignante peut vous fournir d'autres suggestions.

Les enfants d'âge préscolaire (de 3 à 5 ans)

Les enfants d'âge préscolaire essaient également de faire des activités par eux-mêmes. Ils disent souvent: «Je peux le faire». Ils apprennent des mots nouveaux pour pouvoir communiquer ce qu'ils pensent et ressentent. Toutefois, ils pourront souvent communiquer ces mêmes sentiments à travers leurs jeux. Ils peuvent percevoir l'hôpital et le traitement comme une punition pour quelque chose de mal qu'ils auraient fait. Ils ne comprennent pas toujours non plus les mots utilisés par les adultes et inventent des raisons aux événements qui se produisent.



LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE
Les pensées magiques (raisons inventées aux événements)	· Informez votre enfant de ce qui se produira un peu avant le traitement. · N'utilisez pas des termes que votre enfant peut ne pas comprendre. (Par exemple, le mot «radio» pris comme un poste radio pour écouter de la musique.) · Utilisez des mots simples, des images ou des livres pour l'informer de ce qui l'attend.
La peur de la douleur physique et de l'inconnu	· Proposez à votre enfant de jouer avec des trousse de médecin et du matériel médical sans danger pour lui, comme un brassard de tensiomètre.
La perte de contrôle	· Laissez votre enfant choisir chaque fois que cela est possible. Par exemple, demandez-lui «Veux-tu du jus de pomme ou du jus d'orange?». · Ne créez pas de choix lorsqu'il n'y en a pas. Au lieu de demander «Es-tu prêt(e) pour ton médicament?», dites «C'est l'heure de prendre ton médicament. Veux-tu du jus ou de l'eau pour l'avaler?». · Donnez une tâche à faire à votre enfant, comme «Tiens ce pansement».



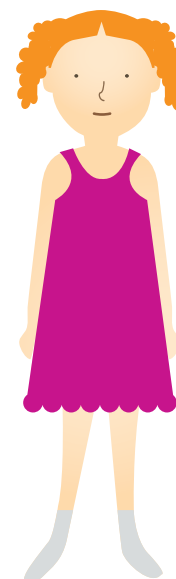
Les enfants d'âge préscolaire (de 3 à 5 ans, suite)

LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE
La perte de la routine habituelle	· Félicitez votre enfant lorsqu'il fait quelque chose tout seul, comme s'habiller, se brosser les dents ou manger.
Les modifications du comportement	· Donnez le temps à votre enfant de s'adapter aux nouveaux changements. · Aidez votre enfant à manifester ses émotions à travers les jeux.

Le spécialiste de l'enfance, l'assistant(e) social(e) ou un autre membre de l'équipe soignante peut vous fournir d'autres suggestions.

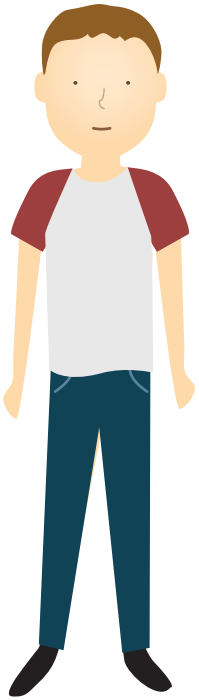
Les enfants d'âge scolaire (de 6 à 12 ans)

Les enfants d'âge scolaire sont fiers de pouvoir pratiquement tout faire par eux-mêmes. Ils aiment l'école car cela leur donne la possibilité d'apprendre de nouvelles choses et de les maîtriser. Leurs amis deviennent plus importants. Les enfants d'âge scolaire sont capables de penser en termes de cause et d'effet et ils ont une meilleure notion du temps. Ils ont un vocabulaire plus riche pour décrire leur corps, leurs pensées et leurs sentiments. Les enfants d'âge scolaire comprennent également mieux le fonctionnement de leur corps. Les termes médicaux peuvent toutefois leur poser des problèmes.



LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE ENFANT D'ÂGE SCOLAIRE
La perte de contrôle	· Laissez votre enfant choisir chaque fois que cela est possible. · Ne créez pas de choix lorsqu'il n'y en a pas. · Donnez une tâche à faire à votre enfant. · Laissez votre enfant essayer de nouvelles choses, qui lui font peur. · Laissez votre enfant aller à l'école ou faire ses devoirs ou des activités parascolaires. · Proposez-lui des jeux, des occupations récréatives et des activités.
La séparation des amis et l'éloignement de l'école	· Encouragez votre enfant à rester en contact avec ses amis par courrier électronique, téléphone, cartes et lettres. · Permettez à votre enfant de recevoir des visites de ses amis lorsqu'il se sent mieux. (Dans le respect des recommandations).
La peur de la douleur physique et de l'inconnu	· Utilisez des mots simples, des images ou des livres pour l'informer de ce qui l'attend. · Si possible, expliquez-lui ce qu'il se passera quelques jours avant le traitement. · Proposez à votre enfant de jouer avec du matériel médical sans danger pour lui, comme un brassard de tensiomètre.

Le spécialiste de l'enfance, l'assistant(e) social(e) ou un autre membre de l'équipe soignante peut vous fournir d'autres suggestions.



Les adolescents (de 13 à 18 ans)

Les adolescents commencent à se considérer comme des personnes à part entière. Ils s'efforcent d'être indépendants par rapport aux adultes qui les entourent. Penser et agir par eux-mêmes est très important et leurs amis comptent d'autant plus. Les adolescents veulent ressembler à leurs amis et la façon dont les autres les perçoivent est importante pour eux. La maladie et le traitement les rendent différents des autres à une période de leur vie où ils font tout leur possible pour leur ressembler. Les adolescents sont capables de percevoir non seulement la cause et l'effet mais aussi les événements de plusieurs points de vue.

LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE ADOLESCENT
La perte de contrôle	· Laissez votre adolescent choisir chaque fois que cela est possible.
La perte d'indépendance	· Laissez votre adolescent participer aux activités sociales et scolaires. · Encouragez votre adolescent à s'impliquer dans son plan de traitement. Laissez-le assister aux entrevues avec l'équipe soignante, si possible. · Encouragez votre adolescent à se prendre en charge le plus possible en se lavant, en s'habillant, en faisant sa toilette et en mangeant tout seul.
L'image du corps	· Laissez votre adolescent s'exprimer par rapport aux changements physiques et émotionnels qu'il ressent. · Dites-lui qu'il est normal d'avoir des sentiments par rapport à la maladie et à son traitement.
L'estime de soi	· Félicitez votre adolescent lorsqu'il fait quelque chose de bien. · Laissez votre adolescent faire des choses qui renforcent son estime de lui-même.

Les adolescents (de 13 à 18 ans, suite)

LES PROBLÈMES	DIFFÉRENTS MOYENS DE SOUTENIR VOTRE ADOLESCENT
La perte d'intimité	· Lorsque cela est possible, respectez le désir de votre adolescent de faire certaines choses seul, comme aller aux toilettes, passer des coups de téléphone ou envoyer des courriers électroniques. · Donnez à votre adolescent l'occasion de passer des moments seul.
La séparation des ami(e)s	· Encouragez votre adolescent à passer du temps avec des amis de son âge. · Permettez à ses amis de lui rendre visite ou de l'appeler à l'hôpital ou à la maison. (Dans le respect des recommandations).
Inquiétudes par rapport à l'avenir	· Répondez à ses questions ouvertement et avec honnêteté. · Aidez votre adolescent à faire des projets. · Encouragez-le à continuer ses activités normales, comme aller à l'école.
Les modifications du comportement	· Proposez à votre adolescent des moyens sûrs d'exprimer ses sentiments, particulièrement la colère. Parmi les activités utiles figurent les conversations, les balades ou l'écriture. · Dites-lui qu'il est normal de ressentir des émotions comme la culpabilité, la peur et la tristesse.



Le spécialiste de l'enfance, l'assistant(e) social(e) ou un autre membre de l'équipe soignante peut vous fournir d'autres suggestions.

Prendre soin de votre enfant à la maison

L'INFECTION



Les enfants qui suivent un traitement contre le cancer courent un risque d'infection. Si votre enfant a de la fièvre, des frissons ou ne semble pas aller bien, il est important **d'appeler immédiatement votre médecin**. Si votre enfant a une grave infection et ne reçoit pas immédiatement des soins médicaux, il peut devenir très malade et sa vie peut être menacée. Vous devrez peut-être conduire votre enfant à l'hôpital ou à la clinique où on lui prescrira des antibiotiques pour traiter l'infection. Avant de commencer le traitement antibiotique, il peut être nécessaire de réaliser une hémoculture afin de vérifier la présence de bactéries dans le sang de votre enfant. Vous pouvez avoir à attendre jusqu'à 72 heures pour obtenir les résultats de ce type d'examen. En attendant les résultats, le médecin prescrira des antibiotiques susceptibles de détruire les types de bactéries les plus courants chez les enfants atteints d'un cancer. Si la présence de bactéries est détectée, l'hémoculture aidera votre médecin à déterminer s'il est nécessaire de prescrire un autre antibiotique à votre enfant.

Les types d'infection les plus courants auxquels votre enfant est exposé sont les infections bactériennes, opportunistes ou virales.

Les infections bactériennes

Les bactéries peuvent être la cause d'infections graves chez les enfants dont le taux des globules blancs est faible. Les bactéries vivent sur la peau et dans le corps. Un système immunitaire sain et un taux des globules blancs normale les empêchent de provoquer une infection grave. Toutefois, lorsque le taux des globules blancs est faible, les risques d'infection augmentent. Les enfants qui sont porteurs d'un cathéter central courent également un risque plus élevé d'infection bactérienne du sang.

Les infections opportunistes

Les infections opportunistes surviennent uniquement lorsque le système immunitaire ne fonctionne pas correctement, des bactéries inoffensives peuvent déclencher une infection comme des mycoses ou un certain type de pneumonie connu sous le nom de pneumocystose. Votre médecin peut prescrire à votre enfant des médicaments afin de prévenir l'apparition d'infections opportunistes. Par exemple, votre enfant peut prendre un médicament appelé Bactrim™ ou Septra® afin de prévenir une pneumonie à pneumocystis carinii.

Les infections virales

Les enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer peuvent développer des maladies virales bénignes, telles que le rhume et la diarrhée. Certaines maladies virales,

comme la varicelle et le zona, peuvent avoir des effets plus graves chez les enfants atteints d'un cancer qui devront alors être traités ou hospitalisés.

Pour plus d'informations, reportez-vous à la section «Traitement et effets» du guide ou contactez votre équipe soignante.

La varicelle et le zona

QUE SONT LA VARICELLE ET LE ZONA?

La **varicelle** est causée par un virus très contagieux qui se transmet par voie aérienne. L'infection commence généralement par 1 ou 2 jours de symptômes similaires à la grippe comme la fièvre et une sensation de fatigue. Ensuite, une éruption cutanée apparaît et des démangeaisons se font ressentir. Le visage, la tête et la poitrine se couvrent de petits boutons rouges dont le centre est rempli de liquide transparent. Les boutons se propagent sur les bras et les jambes. De nouveaux boutons peuvent apparaître pendant 3 à 5 jours. Après quelques jours, ces boutons sèchent et forment des croûtes. Chez les enfants qui reçoivent un traitement contre le cancer, la varicelle peut avoir des effets plus graves car le système immunitaire ne fonctionne pas bien.

Le **zona** est un autre type d'infection causée par le virus de la varicelle. Le virus est présent dans le corps bien après la disparition de l'infection. Si le système immunitaire ne fonctionne pas correctement, comme lors d'un traitement contre le cancer, le virus peut devenir à nouveau actif. Le zona se manifeste généralement par une ligne de plaques de cloques rouges sur le dos, la poitrine ou une autre partie du corps. Il peut être douloureux et provoquer une forte sensation de brûlure.

SI VOTRE ENFANT CONTRACTE LA VARICELLE OU UN ZONA

Si votre enfant présente les symptômes de la varicelle ou du zona, **appelez immédiatement votre médecin.**



Votre médecin pourra prescrire un médicament à prendre par voie orale ou IV pour contrôler l'infection.

Votre enfant devra peut-être être admis à l'hôpital où il sera surveillé et traité.

En vue de protéger les autres patients contre toute exposition à la varicelle ou au zona, demandez à votre médecin si vous devez emprunter une autre entrée de la clinique ou de l'hôpital ou suivre d'autres précautions.

SI VOTRE ENFANT EST EXPOSÉ À LA VARICELLE OU AU ZONA

Être exposé à la varicelle ou au zona signifie que votre enfant s'est trouvé:

- dans la même pièce qu'une personne ayant cette maladie; ou
- dans la même pièce qu'une personne ayant contracté cette maladie un ou deux jours après avoir été en contact avec votre enfant; ou
- en contact direct avec les cloques d'une personne ayant un zona



Si votre enfant est exposé à la varicelle et qu'il n'a pas eu cette maladie ou qu'il n'a pas été vacciné, **appelez immédiatement votre médecin**. Il devra prendre un médicament qui le protégera contre la varicelle. Ce médicament contient des anticorps qui préviennent la maladie ou en réduisent la gravité. Pour que les effets du médicament se fassent ressentir, il doit être administré à votre enfant aussitôt que possible après l'exposition.

Si votre enfant est exposé à la varicelle mais qu'il a déjà eu cette maladie ou qu'il a été vacciné, il possède probablement des anticorps capables de lutter contre le virus et un autre médicament n'est alors pas nécessaire. Demandez à votre médecin si votre enfant court le risque de contracter la varicelle.

Pour plus d'informations sur la varicelle et le zona, contactez votre équipe soignante.

LA PRÉVENTION DES INFECTIONS

Que votre enfant aille à l'école, reste à la maison ou passe du temps dehors, il sera exposé à des bactéries, des champignons et des virus. Les bactéries se trouvent sur la peau, dans la bouche et dans les intestins de chacun d'entre nous. On en trouve également dans l'environnement et chez les personnes qui ont une infection. Dans la section suivante, vous trouverez quelques suggestions pour prévenir le développement d'une infection chez votre enfant atteint d'un cancer.

L'hygiène

Encouragez votre enfant, les membres de votre famille et les visiteurs à se laver souvent les mains avec de l'eau et du savon ou à utiliser un désinfectant pour les mains afin de prévenir la propagation des bactéries d'une personne à l'autre. Se laver les mains est la meilleure façon de prévenir les infections. Encouragez votre enfant à ne pas partager de verres, ustensiles, ou brosses à dents.



Vérifiez si les visiteurs et les compagnons de jeu de votre enfant ont une infection

Il est important que votre enfant joue avec d'autres enfants et qu'il reçoive de la visite. Demandez aux compagnons de jeu ou aux visiteurs de votre enfant s'ils ont été exposés à la varicelle ou s'ils ont une infection. Toute personne présentant des symptômes comme la fièvre, le nez qui coule, la toux, la diarrhée ou une éruption cutanée ne devrait pas rendre visite à votre enfant ni jouer avec lui.

Les soins dentaires

Vérifiez que les dents, la bouche et les gencives de votre enfant soient propres. Lavez-lui les dents avec une brosse à dents à poils souples et du dentifrice après chaque repas et avant le coucher. Faites couler de l'eau chaude sur la brosse à dents pour la rendre plus douce.

Avant d'emmener votre enfant chez le dentiste, adressez-vous à votre médecin. Il est important de vérifier la formule sanguine de votre enfant avant toute procédure dentaire. Votre médecin prescrira peut-être des antibiotiques à votre enfant avant que celui-ci ne se rende chez le dentiste ou il se peut que la procédure dentaire soit repoussée.

Les soins des animaux de compagnie

De nombreux enfants atteints d'un cancer ont des animaux de compagnie. Votre enfant ne doit pas nettoyer des cages d'animaux (tel que cage d'oiseau ou aquarium de tortue) ni changer la litière des chats. Les selles et l'urine des animaux peuvent transporter des bactéries qui peuvent être transmises à votre enfant. Si vous vivez à la ferme, demandez à votre médecin s'il existe d'autres précautions à prendre en considération lorsque vous travaillez avec des animaux.

Les vaccinations

Pendant son traitement, votre enfant ne doit recevoir aucun vaccin vivant, comme le vaccin ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole), le vaccin contre la varicelle ou le vaccin antipoliomyélitique. Les vaccins vivants peuvent rendre malades les enfants qui présentent un risque d'infection élevé. Les vaccins conçus à partir de protéines peuvent être sans danger pour votre enfant. Par ailleurs, il est généralement conseillé de faire vacciner les enfants contre la grippe. Adressez-vous à votre médecin avant de faire vacciner votre enfant.

Par précaution, vos autres enfants doivent recevoir les vaccins habituels. Demandez à votre équipe soignante si vos autres enfants doivent recevoir des vaccins vivants comme le vaccin ROR ou le vaccin contre la varicelle, afin de vous assurer qu'il n'y a pas de restrictions.

LES SOINS DE LA PEAU

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent endommager la peau. Certains médicaments (méthotrexate, doxorubicine, busulfan, thiotépa, Bactrim™ et Septra®) et la radiothérapie rendent la peau plus sensible aux rayons du soleil. Toute peau ayant été exposée à de la radiothérapie sera sensible au soleil. Un coup de soleil peut s'accompagner de cloques susceptibles de s'infecter. Une peau abîmée par le soleil peut également entraîner un cancer de la peau.

N'oubliez pas de protéger votre enfant contre les coups de soleil si sa peau est exposée au soleil, même par temps nuageux ou brumeux. Le sable, la neige, le béton, l'eau et les hautes altitudes augmentent le risque de dommages causés par le soleil. S'il joue dehors, votre enfant doit porter des vêtements qui le protègent (chapeau, pantalons, manches longues) et avoir une protection solaire (indice de protection 35 ou plus).

Si votre enfant reste longtemps dehors, appliquez une crème solaire toutes les deux heures. Il est préférable d'organiser des activités de plein air le matin ou en fin d'après-midi et d'éviter de s'exposer entre 10h00 et 14h00 car les rayons du soleil sont généralement plus intenses pendant ces heures.

LA PRISE DE MÉDICAMENTS PAR VOIE ORALE

La chimiothérapie et d'autres médicaments seront peut-être administrés à votre enfant par voie orale. Vérifiez toujours que votre enfant prenne le bon médicament à la dose appropriée. Demandez à votre médecin ou votre pharmacien :

- si les médicaments doivent être pris au cours du repas ou à jeun
- quel est le meilleur moment pour prendre chaque médicament
- que faire si votre enfant vomit une dose de ses médicaments
- s'il existe des précautions spéciales à suivre lors de la préparation et de l'administration d'une chimiothérapie orale à domicile



Voici quelques conseils pour aider votre enfant à avaler ses médicaments :

- certains médicaments peuvent être écrasés et mélangés à de petites quantités de nourriture (compote de pomme, crème glacée, jus de fruit ou sirop). Préparez une petite quantité de nourriture ou de liquide afin que votre enfant puisse l'avaler en entier. Vérifiez avec votre pharmacien si les médicaments de votre enfant ont la même efficacité une fois écrasés

- ne dissimulez pas de médicaments dans les aliments favoris de votre enfant. Il risquerait de refuser de manger ces aliments à l'avenir
- certains médicaments peuvent être écrasés ou coupés en deux et placés dans une capsule en gélatine pour les enfants plus grands capables de les avaler sous cette forme

Pour plus d'informations sur l'administration sans risque d'une chimiothérapie, contactez votre équipe soignante.

LES TRAITEMENTS COMPLÉMENTAIRES ET ALTERNATIFS:

Bon nombre de familles s'intéressent aux médecines complémentaires et alternatives (MCA) pour leur enfant atteint d'un cancer. Il existe divers types de MCA. Certaines sont sans danger, d'autres peuvent réduire l'efficacité du traitement ou être dangereuses pour votre enfant s'il présente une formule sanguine abaissée. Il est important de discuter de votre intention d'utiliser des MCA avec l'équipe soignante de votre enfant.

Les produits naturels et à base de plantes

Vous pouvez choisir de donner à votre enfant des produits naturels ou à base de plantes (vitamines, remèdes homéopathiques, suppléments). Il est important d'en discuter avec l'équipe soignante de votre enfant avant de commencer à lui donner un produit naturel ou à base de plantes. Bien que certains de ces produits ne présentent aucun risque, d'autres, y compris certaines vitamines, peuvent réduire l'efficacité de la chimiothérapie. Les produits naturels ou à base de plantes peuvent contenir des bactéries ou des champignons qui augmentent le risque d'infection pour votre enfant. Certains produits ont des effets indésirables susceptibles de nuire au traitement du cancer. Il est primordial de demander conseil à l'équipe soignante de votre enfant avant de lui donner des vitamines, des remèdes ou d'autres produits naturels.

Autres MCA

Certaines MCA peuvent aider à gérer les symptômes associés au traitement du cancer. Elles visent à réduire le stress et à aider l'enfant malade à se sentir plus détendu et soulagé. Parmi les exemples de thérapies alternatives utilisées parfois chez les enfants présentant un cancer figurent le yoga, l'imagerie, l'art-thérapie, la méditation, les massages, l'aromathérapie et la musicothérapie. Adressez-vous à votre équipe soignante si vous souhaitez que votre enfant reçoive un de ces traitements dans le cadre de ses soins. Il est important que les médecins de votre enfant soient au courant de toutes les thérapies suivies par votre enfant afin qu'il bénéficie des soins les plus sûrs et efficaces possibles.

L'ALIMENTATION

Il est important que l'alimentation de votre enfant soit saine afin d'aider son corps à se développer, guérir et fonctionner correctement. Le corps a besoin de protéines, de glucides, de lipides, de vitamines et de minéraux. En cours de traitement, l'appétit de votre enfant se modifiera. Le traitement du cancer peut changer son sens du goût. Par exemple, votre enfant peut se plaindre de certains aliments qui ont un goût métallique et ses goûts habituels peuvent changer.

Les stéroïdes peuvent amener votre enfant à manger plus que de coutume et lui faire prendre temporairement du poids. Dans certains cas, votre équipe soignante pourra vouloir limiter la prise de poids. Adressez-vous à votre médecin ou à votre diététiste si le poids de votre enfant vous inquiète. Ensemble, vous pourrez élaborer un plan pour aider votre enfant à manger assez tout en évitant un apport trop élevé en graisses et calories.

Vous remarquerez peut-être des changements dans les goûts de votre enfant ou son appétit. Il peut ne plus aimer un aliment qui était autrefois l'un de ses favoris. Il aimera peut-être de nouveaux aliments. Ne forcez pas votre enfant à manger quoi que ce soit. Son appétit redeviendra probablement à la normale après la fin d'une phase spécifique du traitement.

Si votre enfant ne peut pas absorber assez de nourriture par voie orale pour que son corps soit en mesure de fonctionner correctement, une formule nutritive spéciale pourra lui être administrée par un tube. Celui-ci pourra être placé dans son nez et aller jusqu'à l'estomac (tube nasogastrique). Il est également possible de placer un tube directement dans l'estomac par la paroi abdominale (tube gastrique ou gastrostomie endoscopique percutanée). Cette formule apportera à votre enfant des liquides, des calories, des protéines, des vitamines et des minéraux. Certaines de ces formules sont disponibles en supermarché, comme PediaSure®, d'autres vous seront fournies par l'hôpital. Si votre enfant a un tube d'alimentation, on vous apprendra à l'utiliser à la maison.

Si votre enfant ne supporte pas d'être alimenté par un tube ou qu'une autre raison médicale ne permet pas l'utilisation d'un tube, une formule alimentaire différente pourra lui être administrée par voie intraveineuse. Cette formule spéciale est appelée nutrition parentérale totale (NPT ou hyperalimentation). La NPT consiste en deux liquides: un liquide jaune qui contient des protéines, des glucides, des minéraux, des vitamines et des électrolytes et un liquide blanc qui contient des lipides. La NPT peut être administrée à domicile. En général, la NPT est utilisée uniquement si votre enfant a la nausée, la diarrhée, s'il vomit ou si un problème médical ne permet pas l'alimentation par un tube de gavage.

L'ENTRETIEN D'UN CATHÉTER CENTRAL

Un cathéter central exige un entretien spécial afin de prévenir les infections. Lavez-vous toujours les mains avant de toucher le cathéter ou le pansement. Suivez attentivement toutes les directives de votre équipe soignante sur l'entretien du cathéter central de votre enfant. Celles-ci incluent le changement du pansement, le rinçage du cathéter ainsi que l'administration de médicaments. **Appelez immédiatement votre médecin** si votre enfant présente les signes suivants:



- rougeur, œdème ou pus autour du site d'insertion;
- frissons après rinçage du cathéter central;
- douleur au niveau du site du cathéter central;
- fièvre.

Si un cathéter externe a été installé à votre enfant, n'utilisez jamais de ciseaux à proximité du cathéter ou du pansement. Si vous remarquez un bris ou une fuite au niveau du cathéter central, pincez-le immédiatement juste au-dessus de la fuite. Emmenez tout de suite votre enfant à l'hôpital pour le faire réparer.

Si vous rincez le cathéter central et que vous sentez une résistance (le liquide passe difficilement), ne forcez pas le rinçage. Vérifiez que le cathéter n'est pas entortillé ou clampé puis essayez à nouveau. Si vous continuez à sentir de la résistance, appelez votre médecin.

Pour de plus amples informations sur l'entretien des cathéters centraux, reportez-vous aux page 48 du présent guide. Pour plus d'informations sur l'entretien d'un cathéter central au sein de votre hôpital, contactez votre équipe soignante.

L'ÉCOLE

Pendant son traitement, votre enfant doit continuer à apprendre, se développer et maintenir des relations avec des amis de son âge. Il est important que votre enfant retourne à l'école pour retrouver une routine normale. L'école aide également les enfants à avoir une perception positive d'eux-mêmes et les rend confiants face à l'avenir. Votre médecin vous indiquera lorsque votre enfant est prêt à



retourner à l'école. Pour faciliter cette transition, votre spécialiste de l'enfance ou un autre membre de votre équipe soignante peut se rendre à l'école de votre enfant pour parler à ses camarades et leur expliquer ce qu'est le cancer et son traitement. Demandez à l'enseignant de votre enfant de vous appeler si un enfant de la même classe a une maladie contagieuse comme la varicelle.

Le retour à l'école est difficile pour de nombreux enfants, particulièrement si leur corps a subi des transformations telles que la perte des cheveux, une perte ou un gain de poids. Avertissez votre médecin si votre enfant est inquiet à l'idée de retourner à l'école. Votre spécialiste de l'enfance, votre assistant(e) social(e), votre psychologue ou votre infirmière pourront peut-être vous aider. Si votre enfant a du mal à faire ses devoirs, demandez une aide extérieure. Conformément à deux lois américaines, les enfants atteints d'un cancer ont le droit de bénéficier d'un plan pédagogique spécial qui peut inclure une aide supplémentaire. Ces lois sont l'IDEA (loi sur l'éducation des personnes handicapées) et la section 504 de la loi sur la rééducation. Adressez-vous à l'un des membres de votre équipe soignante pour savoir comment ces lois peuvent s'appliquer à votre enfant.

Si votre enfant n'est pas en mesure de se rendre à l'école, parlez-en à son enseignant. Votre médecin pourra peut-être écrire une lettre à l'école pour expliquer en quoi consistent le diagnostic et le traitement de votre enfant.

L'enseignant de votre enfant peut faire porter les devoirs chez vous et trouver des moyens de garder le contact avec les autres enfants de sa classe. Si nécessaire, votre école doit également vous fournir des informations concernant l'enseignement à domicile. Un tuteur peut se rendre chez vous pour aider votre enfant à faire ses devoirs.

Soutenir toute la famille

GÉRER VOS ÉMOTIONS

Depuis le diagnostic de votre enfant, votre vie n'est plus la même. Le diagnostic d'un cancer transforme votre vie et celle de toute la famille. Chaque famille est différente et gère les expériences stressantes à sa manière. De nombreuses familles nous ont dit avoir éprouvé de la peur, de la colère, une dépression et de la culpabilité. Toutes ces émotions sont communes à tout être humain. Vous n'êtes pas seule(e). Il peut être utile de parler à votre famille, des amis, un membre de votre équipe soignante ou un autre parent d'enfant atteint d'un cancer. Le fait de partager ces sentiments vous permettra sans doute de gérer plus facilement les changements que vous traversez.

La peur

Le moment du diagnostic est probablement le plus difficile. La peur de l'inconnu et de ce que signifie le diagnostic d'un cancer pour votre enfant peut être accablant. Il peut

s'agir de la première hospitalisation de votre enfant. Il peut être difficile de faire face au stress de votre enfant tandis qu'il s'adapte à un environnement nouveau et parfois effrayant.

Vous pouvez également éprouver de la crainte par rapport au traitement, aux dépenses occasionnées ou à la façon dont vous allez aider votre enfant à faire face à la maladie. Le fait de parler ouvertement de ces peurs pourra sans doute être libérateur. Votre équipe soignante est là pour écouter vos inquiétudes et vous aider.

La colère

Vous pourrez parfois ressentir une immense colère par rapport à ce que vous vivez. Certaines familles sont en colère contre Dieu ou se rebellent contre un destin cruel qui les prend pour cible. Certaines sont furieuses contre l'équipe soignante qui n'apporte pas de solution à la maladie de leur enfant. Vous éprouverez peut-être même de la colère contre votre enfant pour être devenu malade et avoir bouleversé votre vie. La colère est une réaction normale. Toutefois, exprimer votre colère en hurlant, en levant la main sur quelqu'un ou toute autre action violente n'est pas une manière saine de gérer vos émotions. Il peut être utile de trouver un exutoire lorsque la pression est trop importante. Par exemple, certains parents relâchent la tension en faisant une promenade ou en parlant à une personne de confiance. De nombreux parents font appel à un psychologue, un(e) assistant(e) social(e) ou un conseiller en soins spirituels.

La culpabilité

Les parents se sentent souvent coupables de ne pas avoir remarqué que leur enfant était malade. De nombreux parents se demandent si leurs actions sont la cause du cancer de leur enfant. Les frères et sœurs peuvent également se sentir coupables d'être en bonne santé et responsables de la maladie en ayant fait ou pensé quelque chose. Par exemple, un frère ou une sœur peut penser «nous nous sommes disputés et j'ai souhaité sa mort et maintenant il a un cancer!» Chaque membre de la famille doit être rassuré, doit savoir qu'il n'est en rien responsable de l'apparition du cancer et qu'il n'aurait rien pu faire pour l'empêcher.

La dépression

On utilise le terme de dépression pour décrire toute une série d'émotions et de comportements. Avoir le cafard ou se sentir triste est une réaction normale face au diagnostic du cancer et aux exigences du traitement. La maladie peut également impliquer une modification de la routine de la famille et donner à celle-ci un sentiment d'isolement social. Ces changements et ces pertes peuvent occasionner du chagrin. Les symptômes en sont des crises de larmes, la perte d'appétit ou, au contraire, un appétit compulsif, un manque d'intérêt, moins d'énergie, un manque de concentration,

une faible capacité à résoudre les problèmes et des symptômes physiques tels qu'une oppression dans la poitrine ou des maux de tête.

Avec le soutien de leur famille, leurs amis et de l'équipe soignante, la plupart des parents sont capables de surmonter ces émotions et d'utiliser les stratégies d'adaptation nécessaires pour parvenir à prendre soin de leur enfant. Des séances de thérapie individuelles ou familiales permettent aux parents de découvrir leur force intérieure. Parfois, les parents sont tellement submergés par leurs émotions qu'ils n'ont pas l'impression d'être capables de faire face aux exigences de leur vie. Lorsque d'autres facteurs de stress tels que la perte d'un emploi, un déménagement, des problèmes conjugaux, un divorce, des problèmes émotionnels ou de toxicomanie existaient avant le diagnostic, la situation peut être encore plus difficile à gérer. Il peut être utile de parler de vos sentiments avec un membre de l'équipe soignante en qui vous avez confiance. Des séances thérapeutiques et des médicaments peuvent vous être proposés selon vos besoins.

GÉRER LA MALADIE DE VOTRE ENFANT

Voici quelques suggestions pour vous aider à gérer la maladie de votre enfant:

- faites un effort particulier pour trouver un moment intime et parler à votre conjoint ou à un ami proche. Essayez d'aborder d'autres sujets de conversation que la maladie de votre enfant
- essayez de ne pas parler de votre enfant en sa présence à moins qu'il ne soit inclus dans la conversation
- trouvez des moyens de réduire le stress. De nombreux parents font des promenades, lisent ou passent du temps avec des amis de confiance. Vous savez ce qui vous convient le mieux
- essayez d'alterner les périodes d'hospitalisation ou les visites à la clinique avec votre conjoint ou une personne qui vous apporte son soutien
- les deux parents peuvent être impliqués dans le traitement de l'enfant. Le partage des responsabilités réduit également le fossé qui peut se créer entre les parents lorsque l'un d'entre eux est plus impliqué dans les soins que l'autre
- acceptez l'aide de votre famille et de vos amis. Suggérez-leur des manières précises de vous aider comme faire les courses, cuisiner un repas, s'occuper des tâches ménagères ou amener et aller chercher vos autres enfants à l'école
- identifiez une personne capable de rester en communication directe avec vous et d'informer les autres membres de votre famille et vos amis sur la santé de votre enfant. Cela vous évitera de répéter indéfiniment les mêmes informations. Certaines familles ont opté pour la création d'un site Internet, d'un blog ou d'autres méthodes de communication électronique pour tenir tout le monde informé

- demandez de l'aide et du soutien à l'un des membres de l'équipe soignante
- parlez à d'autres parents d'enfants atteints d'un cancer
- adhérez à un groupe de soutien
- parlez à votre médecin d'une éventuelle possibilité pour vous de suivre une thérapie et/ou de prendre des médicaments

L'IMPACT D'UN ENFANT ATTEINT D'UN CANCER SUR UN MARIAGE/ UNE RELATION

Une maladie chronique peut rapidement bouleverser la vie familiale. Il est souvent exténuant pour les parents d'essayer de satisfaire les besoins de leur enfant malade et du reste de la famille.

Les problèmes financiers sont courants. De nombreux parents essaient de conserver leur emploi et de maintenir une routine familiale aussi normale que possible. La relation de nombreux couples est mise à rude épreuve. Les parents disent souvent n'avoir pas de temps à consacrer à leur conjoint. Ils peuvent éprouver de la colère et de la frustration par rapport à la maladie de leur enfant. La prise en compte des trois éléments suivants peut empêcher la rupture d'un mariage/d'une relation: respecter les différents styles d'adaptation, maintenir la communication et accepter de changer de rôle.

Respecter les différents styles d'adaptation

Chacun réagit différemment face au stress. Certains parents se replient sur eux-mêmes, pleurent ou se mettent en colère et d'autres recueillent le plus d'informations possible. Les parents doivent apprendre et respecter les différentes façons de chacun de faire face à la maladie de leur enfant. Essayez de comprendre la stratégie adoptée par votre partenaire pour accepter la situation.

Maintenir la communication

La clé du succès d'une relation réside dans la communication. La nécessité de parler de ses sentiments, de ses peurs, de son appréciation et de partager les informations reçues est encore plus importante en période de stress. Le silence peut vous séparer de votre partenaire. En partageant vos émotions et les informations recueillies, vous restez en contact avec votre conjoint et vous serez plus à même de prendre de bonnes décisions.

Accepter de changer de rôle

Face aux exigences de la maladie et de son traitement, les rôles des membres d'une famille peuvent changer. Un changement de rôle peut mettre un mariage ou une famille à l'épreuve. Certains changements de rôle temporaires peuvent être nécessaires pour soutenir l'enfant malade. Certains de ces changements peuvent devenir permanents s'ils améliorent la collaboration entre les différents membres de la famille.

Faire équipe en tant que parents

Voici quelques idées susceptibles d'aider les parents qui doivent s'occuper d'un enfant atteint d'un cancer à travailler ensemble:

- faire face ensemble au diagnostic et au traitement
- prendre soin et donner de l'attention à vos autres enfants
- partager vos sentiments personnels
- manifester de la sympathie et de la compréhension à l'égard de votre partenaire au lieu de le blâmer et de le critiquer
- accepter l'aide de la famille, des amis et des voisins

SUGGESTIONS POUR LES PARENTS SÉPARÉS OU DIVORCÉS

La séparation ou le divorce est une situation difficile pour la plupart des familles, mais les problèmes s'intensifient généralement lorsqu'un enfant est atteint d'un cancer.

Le plus important est de vous concentrer entièrement sur votre enfant malade ainsi que ses frères et sœurs. Ainsi, vous pourrez réduire les autres problèmes qui existaient dans votre famille avant le diagnostic de votre enfant ou qui se sont aggravés après le diagnostic.

Les règles et les routines de la famille sont brouillées lorsque des parents séparés ou divorcés s'unissent pour prendre soin de leur enfant suite au résultat du diagnostic. Du côté des belles-familles, les beaux-parents doivent impérativement accorder du temps et de l'espace aux parents biologiques afin qu'ils s'entendent pour prendre des décisions sur le traitement et pour prendre soin de leur enfant malade. Cela peut être difficile pour les beaux-parents car ils ne savent pas comment aider. Il est important d'être flexible et solidaire entre vous afin d'affronter les changements nécessaires de vos ententes parentales et ce, dès le début du traitement de votre enfant.

Si la relation avec votre ex-conjoint est compliquée, vous souhaiterez sans doute vous tourner vers votre assistant(e) social (e) ou votre psychologue afin de vous aider à faire face à vos émotions. De plus, votre enfant malade ainsi que vos autres enfants auront peut-être besoin d'un autre soutien pour vivre ces changements dans leur famille, en particulier si la séparation ou le divorce est récent(e).

Collaborez et ne laissez pas le stress du divorce ou de la séparation prendre le pas sur les soins à apporter à votre enfant. Bien que le mariage ou la relation soit dissous, vos responsabilités en tant que parents continuent. La communication aide les parents à obtenir les meilleurs soins possibles pour leur enfant.

Voici quelques suggestions pour éviter les problèmes:

- gardez votre enfant malade à l'esprit lorsque vous négociez de nouvelles exigences concernant votre relation et les précédentes ententes de garde partagée
- placez une copie des jugements de divorce, de la garde et des droits de visite dans le dossier médical de votre enfant
- participez ensemble aux entretiens avec l'équipe soignante afin d'éviter toute confusion sur le plan de soins
- demandez à votre médecin d'envoyer toutes informations importantes par courrier électronique systématiquement aux deux parents, notamment lorsque l'un des parents ne peut pas se rendre à l'hôpital ou la clinique. Ainsi, vous saurez que vous avez tous deux bien reçu les informations
- demandez à recevoir deux exemplaires de tous les documents éducatifs afin que les deux parents puissent avoir les mêmes informations
- élaborer un plan de communication familiale pour vous assurer que les informations importantes sur la santé de votre enfant sont transmises à votre ex-conjoint lorsque votre enfant se rend à son domicile
- si vous ou votre ex-conjoint vous êtes remariés, n'oubliez pas d'inclure les beaux-parents dans les séances d'enseignement car ils s'occuperont de votre enfant à domicile
- si vous remarquez des changements chez votre enfant malade, vos autres enfants ou si vous avez des difficultés à collaborer avec votre ex-conjoint, parlez-en à un membre de l'équipe soignante

L'IMPACT DU CANCER SUR LA FRATRIE

Les frères et les sœurs d'un enfant atteint d'un cancer peuvent éprouver divers sentiments et réagir à la situation de façon différente. Ils ont souvent des besoins similaires à ceux de leur frère ou sœur malade. Ils peuvent se sentir bouleversés, effrayés et incertains face à l'avenir. Les frères et sœurs peuvent craindre le mot «cancer» et avoir peur de la mort. Quel que soit leur âge, ils comprendront que leur vie de famille est en train de changer.

Si les frères et sœurs peuvent se sentir tristes et s'inquiéter pour la santé de leur frère ou sœur malade, ils peuvent aussi éprouver de l'animosité ou de la colère. Papa et maman passent tout leur temps avec l'enfant malade et ne parlent que de lui. Les amis et la famille envoient des cadeaux et de l'argent. Les autres enfants de la famille, notamment les plus jeunes, peuvent éprouver de la jalousie. Les frères et sœurs peuvent également se sentir tristes et pleurer facilement. Ils ont souvent des problèmes qui



leur sont propres, tels que la dépression, les troubles du sommeil, les douleurs physiques ou les problèmes à l'école.

Comment soutenir les frères et sœurs

Les suggestions suivantes peuvent vous permettre d'aider vos autres enfants à faire face à la maladie de leur frère ou de leur sœur :

- essayez de passer du temps seul(e) avec vos autres enfants et de faire des activités qui les intéressent
- dites à vos autres enfants que vous les aimez toujours et qu'ils sont importants à vos yeux
- parlez-leur du diagnostic, du traitement et des effets sur leur frère ou sœur. Ce que vous leur direz dépendra de leur âge et de leur capacité de compréhension. Rassurez-les en disant que le cancer n'est pas contagieux et qu'ils ne sont pas responsables de la maladie de leur frère ou de leur sœur
- emmenez vos autres enfants à l'hôpital avec vous pour qu'ils se sentent impliqués dans les soins et les traitements de votre enfant malade. Cela atténuera leurs peurs et les aidera à se sentir plus proches de leur frère ou sœur
- demandez à un ami proche ou à un parent de rester chez vous plutôt que d'envoyer vos enfants ailleurs
- laissez vos enfants participer aux tâches ménagères pour qu'ils se sentent utiles et puissent vous aider
- parlez aux enseignants de vos enfants. Les enseignants peuvent être un soutien pour vos enfants et vous signaler d'éventuels problèmes à l'école
- demandez l'aide d'un membre de l'équipe soignante, comme un spécialiste de l'enfance, un(e) assistant(e) social(e), un psychologue ou un pédopsychiatre

L'IMPACT DU CANCER SUR LES GRANDS-PARENTS

Les grands-parents réagissent différemment lorsqu'ils apprennent que leur petit-fils ou petite-fille a un cancer. Tout comme vous, ils peuvent être sous le choc et incrédules. Les grands-parents peuvent se sentir coupables d'avoir une aussi longue vie. Ils peuvent également se sentir responsables et penser que ce sont eux qui ont transmis le cancer à la famille. Les grands-parents éprouvent de la tristesse, non seulement pour leur petit-fils ou petite-fille, mais aussi pour leur fils ou fille.

Les grands-parents peuvent être d'une grande aide pour vous et votre famille. S'ils sont en bonne santé et sont auprès de vous, ils peuvent vous remplacer à l'hôpital ou vous aider à la maison. Un grand-parent peut aussi donner à vos autres enfants l'attention, le réconfort et l'amour dont ils ont besoin.



Ils peuvent aussi servir de contact et transmettre des informations à d'autres membres de la famille afin que vous n'ayez pas à passer trop de temps au téléphone ou à écrire des courriers électroniques. Le fait d'inclure les grands-parents aux entretiens avec l'équipe soignante leur permet de mieux comprendre le plan de traitement de leur petit-fils ou petite-fille.

DISCIPLINER UN ENFANT ATTEINT D'UN CANCER

À partir du moment où l'on diagnostique un cancer chez un enfant, la routine familiale habituelle est perturbée. L'enfant devient le centre de l'attention des membres de la famille et des amis. Il reçoit souvent de nombreux cadeaux. Bien qu'il se sente malade, il apprécie quand même de recevoir des cadeaux et de l'attention. Les enfants s'habituent à ce statut particulier et souhaitent que cela continue.

Des problèmes de discipline peuvent se manifester lorsque les attentions spéciales cessent et que les activités normales reprennent. La maladie elle-même peut également entraver la discipline. Les enfants agissent alors de manière immature et se montrent plus dépendants lorsqu'ils sont malades. La douleur et les effets indésirables du traitement mais aussi les médicaments, comme les stéroïdes, peuvent rendre un enfant irritable. Face à ces modifications du comportement de votre enfant, il est difficile de savoir ce qu'il est raisonnable d'attendre de lui.

De nombreux parents se sentent impuissants et coupables lorsqu'ils voient leur enfant souffrir. Vous aurez peut-être le sentiment de devoir compenser la souffrance en lui accordant certains privilèges. Ces sentiments sont tout à fait normaux. Trop d'indulgence peut toutefois aussi devenir un problème. Les enfants attendent que les adultes leur apportent le cadre dont ils ont besoin. Les règles et les limites leur procurent un sentiment de sécurité. Si un parent est trop indulgent, l'enfant pourra penser que sa maladie est pire que ce qu'on lui a dit. Il en tirera la conclusion que son état est désespéré.

Ayez à l'esprit les recommandations suivantes lorsque vous décidez de la discipline à imposer à votre enfant:

- établissez des limites claires, cohérentes et adaptées à l'âge de votre enfant
- adaptez vos exigences en fonction de l'état actuel de votre enfant
- Si votre enfant ne se sent pas bien, il n'est peut-être pas raisonnable d'exiger de lui de dire «s'il te plaît» et «merci» à chaque demande
- trouvez des alternatives à la fessée. Essayez différentes méthodes comme l'obliger à interrompre son activité ou lui retirer ses privilèges
- faites-lui des compliments, accordez-lui votre attention et récompensez-le pour son bon comportement

Ressources

De nombreuses ressources sont disponibles au sein de votre hôpital ou clinique et de votre communauté pour soutenir votre enfant et sa famille en ces moments difficiles. Parmi les diverses ressources disponibles figurent les informations, le soutien, l'aide financière, le logement et le transport. Pensez à informer votre équipe soignante du type de ressources le plus utile pour vous. Si vous ou vos enfants avez besoin de quelque chose, adressez-vous à votre équipe soignante.

Sites Internet

L'internet est une ressource très utile. Le Children's Oncology Group, votre équipe soignante, l'hôpital ou la clinique ne saurait garantir la précision du contenu de ces sites. Si vous avez des questions sur ce que vous lisez sur ces sites, adressez-vous à un membre de votre équipe soignante afin d'en discuter.

Les sites Internet en anglais suivants contiennent des informations sur le cancer pédiatrique et des ressources relatives au cancer:

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

www.childrensoncologygroup.org

Ce site vous propose des informations en ligne concernant le diagnostic, le traitement, les essais cliniques, les manières de faire face au cancer et le suivi des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer et leur famille. Ces informations sont transmises par des médecins, des parents et des personnes ayant survécu à la maladie, tous collaborateurs du Children's Oncology Group, la plus grande organisation de recherche sur le cancer pédiatrique représentée par un réseau composé de plus de 200 hôpitaux.

CURESEARCH FOR CHILDREN'S CANCER

www.curesearch.org

Curesearch.org est un site Internet dédié aux patients, à leur famille et aux systèmes de soutien. Ce site fournit des informations actuelles sur les différents types de cancer pédiatrique, les recherches scientifiques, les définitions et descriptions des essais, les procédures et les traitements ainsi que des informations pour aider les familles à faire face à tous les aspects émotionnels liés aux soins d'un enfant atteint d'un cancer.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

Fondée par des parents d'enfants atteints d'un cancer, l'American Childhood Cancer Organization offre des informations, un soutien et une mobilisation en faveur d'enfants et d'adolescents présentant un cancer ainsi que de leur famille par le biais d'associations locales mais aussi au niveau national.

CARINGBRIDGE

www.caringbridge.org

CaringBridge propose gratuitement des sites Internet personnels et privés à tous ceux atteints de graves problèmes de santé. Ces sites Internet permettent aux patients et à leur famille de garder leurs amis et proches informés mais aussi de recevoir des messages d'encouragement et de soutien. Les familles peuvent contrôler le niveau de confidentialité des sites Internet et même définir un mot de passe ou une liste de visiteurs autorisés pour lesdits sites.

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

Fertile Hope fournit des informations sur les options en matière de procréation pour tous ceux qui sont exposés au risque d'infertilité associé au traitement du cancer.

HOPE PORTAL

www.searchHOPE.org

Portail Web développé par le Hope Resource Center du Childrens Hospital Los Angeles servant de passerelle Internet aux services et informations sur le cancer pédiatrique et proposant des liens vers d'autres sites. Ce portail permet d'effectuer des recherches personnalisées selon l'utilisateur, la maladie ou l'état de santé ainsi que le groupe d'âge du patient. Le portail propose également aux utilisateurs une formation sur l'utilisation d'un ordinateur ou d'Internet.

NATIONAL CANCER INSTITUTE (NCI)

www.cancer.gov

Informations sur le cancer du National Cancer Institute, le premier institut fédéral américain de recherche contre le cancer.

PEDIATRIC BLOOD AND MARROW TRANSPLANT CONSORTIUM

www.pbmtc.org

Informations destinées aux familles d'enfants bénéficiant d'une greffe de sang de cordon et de moelle osseuse du Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium, un réseau composé de plus de 100 hôpitaux et formant la plus grande organisation de recherche existante axée sur les greffes de sang de cordon et de moelle osseuse.

Pour plus d'informations sur les ressources dans votre région, contactez votre équipe soignante.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

Après le traitement

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

Après le traitement: que se passe-t-il ensuite?



La plupart des familles ont hâte que le traitement de leur enfant se termine mais lorsque le jour tant attendu arrive, elles éprouvent des sentiments partagés. La fin du traitement peut vous préoccuper et vous serez peut-être surpris(e) de ne pas ressentir la joie que vous attendiez. Le souci et l'anxiété sont courants à l'arrêt du traitement de chimiothérapie. Le traitement représente l'action entreprise contre le cancer et sa fin peut susciter des craintes quant à la réapparition de la maladie. La fin du traitement signifie aussi la fin de ce qui était devenu une routine, la fin à l'accès facile au personnel médical compétent et le début d'une nouvelle étape inconnue de soins.

Vous devez donc impérativement savoir que la plupart des cancers chez les enfants et les adolescents ne récidivent pas. Nous croyons que la connaissance est le pouvoir et nous espérons qu'en apportant des réponses aux questions fréquentes posées que, vous serez plus à l'aise à passer à la phase suivante des soins contre le cancer.

Le premier mois sans traitement

À la fin du traitement, il peut vous paraître étrange de ne plus donner les médicaments qui luttent contre le cancer de votre enfant mais aussi de voir diminuer et s'espacer les rendez-vous de suivi. À part cela, il y aura peu de changements immédiats car il faudra plusieurs semaines pour que la numération globulaire revienne à des taux normaux et plusieurs mois pour que le système immunitaire se rétablisse.

MON ENFANT A-T-IL ENCORE BESOIN DE PRENDRE DU BACTRIM™ (SEPTA®)?

Oui, si votre enfant était sous Bactrim™ (Septa®), la prise de ce médicament est généralement poursuivie à raison de 2 à 3 jours par semaine pendant plusieurs mois après la fin du traitement.

QUE FAIRE SI MON ENFANT A DE LA FIÈVRE OU S'IL EST MALADE?

Au cours des premières semaines qui suivent la fin du traitement, votre enfant peut encore avoir une formule sanguine basse et un cathéter central. Pendant cette période, vous devrez contacter le centre de traitement si votre enfant présente de la fièvre et vous rendre avec votre enfant à l'hôpital afin d'obtenir des antibiotiques. Adressez-vous à votre équipe soignante pour connaître les mesures à prendre si votre enfant devient malade.

QUE SE PASSE-T-IL SI MON ENFANT EST EXPOSÉ À LA VARICELLE OU AU ZONA?

Appelez le centre de traitement si votre enfant est exposé à une personne qui a la varicelle ou un zona. Il aura besoin de médicaments pour prévenir une infection au virus de la varicelle. Si votre médecin vous a dit que votre enfant avait développé assez d'immunité contre la varicelle pendant son traitement, il est inutile d'entreprendre une action en cas d'exposition après la fin du traitement.

QUAND PEUT-ON RETIRER LE CATHÉTER CENTRAL?

Dans la plupart des cas, le cathéter central est retiré peu après la fin du traitement. Adressez-vous à votre équipe soignante pour connaître le bon moment pour retirer le cathéter central de votre enfant. En général, les cathéters à chambre implantable (tels que PORT-A-CATH® ou medi-port) sont retirés en salle d'intervention ou au bloc opératoire. Les cathéters externes (de type Hickman® ou Broviac®) sont, quant à eux, retirés en clinique. Le retrait d'un cathéter central est une intervention chirurgicale mineure quasi indolore. L'enfant peut ressentir un léger inconfort pendant un ou deux jours après l'intervention.

QUE SE PASSE-T-IL LORSQU'UNE ANALYSE DE SANG EST NÉCESSAIRE APRÈS LE RETRAIT DU CATHÉTER CENTRAL?

Une fois le cathéter central retiré, le sang de votre enfant sera prélevé à l'aide d'une aiguille. La plupart des enfants acceptent bien la ponction veineuse (prise de sang) mais il arrive qu'un enfant soit perturbé à l'idée d'être «piqué». Vous pouvez utiliser de la glace ou un anesthésiant sous forme de patch ou de crème, comme la crème Emla®, pour désensibiliser la peau. Votre infirmière vous indiquera l'endroit où vous devrez appliquer l'anesthésiant. Si la prise de sang devient problématique, un spécialiste de l'enfance peut aider votre enfant à surmonter cette étape.

Vous devez toujours être honnête avec votre enfant concernant une prochaine analyse de sang, autrement il risque de perdre confiance en vous. Par ailleurs, il est inutile d'en parler des semaines à l'avance. La plupart des spécialistes de l'enfance recommandent d'accorder un peu de temps aux enfants pour assimiler les informations. Votre spécialiste de l'enfance peut vous donner d'autres idées et stratégies pour aider votre enfant à accepter les prises de sang.

POURQUOI MON ENFANT SE SENT-IL ENCORE FATIGUÉ?

À la fin du traitement, il est courant que l'enfant se sente fatigué. Il faut du temps pour retrouver la force et l'endurance perdues. Selon la plupart des parents, cela peut prendre plusieurs mois.

QUELLE SERA LA FRÉQUENCE DES VISITES DE MON ENFANT À L'HÔPITAL?

À la fin du traitement, votre enfant devra se rendre régulièrement à la clinique. La plupart des enfants traités pour une leucémie auront un rendez-vous mensuel à la clinique pour suivre les progrès de l'enfant par rapport au mois précédent, un examen physique et des analyses de sang. En général, les visites mensuelles se poursuivent pendant toute la première année qui suit la fin du traitement. Les visites des enfants traités pour une tumeur solide sont davantage espacées. Il peut exister de légères différences entre les préférences de votre équipe soignante et la politique de votre clinique ou hôpital.

QUE SE PASSE-T-IL LORS DES VISITES DE SUIVI?

Pendant la première année, le principal but des visites de suivi consiste à s'assurer que le cancer ne récidive pas et de favoriser une transition vers la vie après le cancer. En général, une formule sanguine est prescrite afin de vérifier le rétablissement de la moelle osseuse après le traitement, ainsi que des analyses de sang afin d'évaluer la santé des autres organes tels que le foie et les reins. Le médecin procède à un examen médical général, comprenant notamment des questions sur la santé de l'enfant et un examen physique.

Les enfants traités pour une tumeur solide bénéficieront de scanners réguliers afin de s'assurer qu'il n'y a aucune récurrence. La fréquence des scanners, IRM et autres tests dépend du type de cancer et du plan de traitement. On vous donnera un calendrier des scanners et visites de suivi programmés lors de votre première visite de suivi à la clinique.

EST-CE NORMAL SI JE NE SUIS PAS D'HUMEUR À CÉLÉBRER?

Parents et patients remarquent souvent que les amis et la famille sont très heureux pour eux à la fin du traitement. On vous accueillera avec de grands sourires, on vous dira que votre enfant a bonne mine et on vous posera certainement la question suivante: «N'est-ce pas formidable de savoir que votre enfant a terminé sa chimio?».

Pour de nombreuses familles, mais pas toutes, une fête s'impose tout naturellement. Votre enfant et votre famille viennent tout juste de relever un immense défi, celui du traitement. Il s'agit-là d'une réussite remarquable. Cette fête peut se faire de manière discrète comme aller au parc un jour où habituellement vous vous rendiez à la clinique. Certaines familles choisissent d'organiser une fête de famille ou une célébration à l'école. D'autres se fixent un but positif en planifiant d'agréables vacances. D'autres parents encore pensent que leurs réactions sont beaucoup plus modérées car ils sont inquiets pour l'avenir. Et même s'il reste de nombreux défis à relever, vous et votre enfant avez déjà réalisé quelque chose d'incroyable au fil de ces semaines, de ces mois voire même de ces années de traitement. Accordez-vous un moment pour reconnaître cette étape. Peu importe ce que vous et votre enfant choisissez, ce sera la meilleure chose pour vous.

De deux à six mois sans traitement

Après quelques semaines sans traitement, la plupart des enfants ont retrouvé une formule sanguine normale et les complications liées aux faibles taux de plaquettes, de globules rouges et de globules blancs se sont atténuées. Le système immunitaire se rétablit progressivement mais n'a pas encore atteint un niveau normal.

MAIS OÙ SONT-ILS TOUS PASSÉS?

Lors du traitement actif, patients et familles voient régulièrement les professionnels de santé ainsi que d'autres parents à l'hôpital. L'équipe soignante offre l'assurance que votre enfant va bien et elle est à votre disposition pour répondre à vos questions ou préoccupations. D'autres parents peuvent constituer une source d'informations réconfortante. Et pourtant, à la fin du traitement, vous perdez peu à peu le contact avec ces sources de soutien.

Les parents s'aperçoivent parfois que même les personnes qui semblaient comprendre ce qu'ils traversaient pendant le traitement ne sont plus si disponibles. Les adolescents peuvent penser que la plupart de leurs amis les ont abandonnés. Il peut être

particulièrement difficile de trouver des personnes qui comprennent les tensions et les peurs qui accompagnent la phase post-traitement.

Avec un peu d'explication, ou en leur prêtant peut-être le guide, vos amis et proches sauront que vous avez encore des inquiétudes et comprendront mieux vos sentiments. Certains parents créent un nouveau système de soutien avec des groupes de parents en ligne ou gardent contact avec d'autres familles rencontrées à l'hôpital par courrier électronique.

QUE FAIRE SI MON ENFANT A DE LA FIÈVRE OU S'IL DEVIENT MALADE?

Consultez votre médecin afin d'établir un plan pour gérer la fièvre et les maladies bénignes de votre enfant. Lorsque votre enfant présente une formule sanguine normale et que son cathéter central est retiré, on vous conseillera de consulter d'abord votre médecin de famille ou pédiatre. Lui seul décidera si votre enfant doit se rendre à l'hôpital ou non.

QUE SE PASSE-T-IL SI MON ENFANT EST EXPOSÉ À LA VARICELLE, AU ZONA OU TOUTE AUTRE MALADIE CONTAGIEUSE?

L'immunité de votre enfant sera diminuée jusqu'à six mois après la fin du traitement. Les enfants ayant bénéficié d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques verront leur système immunitaire affaibli pendant une plus longue période. Si votre enfant devait prendre des médicaments supplémentaires lors de contact avec le virus de la varicelle ou le zona, il devra de nouveau prendre ces médicaments pendant cette période.

MON ENFANT A-T-IL ENCORE BESOIN DE PRENDRE DU BACTRIM™ (SEPTRA®)?

Votre équipe soignante peut interrompre la prise de ce médicament 3 à 6 mois après la fin du traitement de votre enfant.

MON ENFANT PEUT-IL ASSISTER AU COURS D'ÉDUCATION PHYSIQUE ET FAIRE DE LA NATATION?

Une fois que le cathéter central de votre enfant a été retiré et que le site est guéri, il n'y a généralement pas de contre-indication à la natation. L'activité physique est importante pour la santé et, sauf indication contraire, des exercices quotidiens sont vivement recommandés pour votre enfant. Adressez-vous à votre équipe soignante afin de savoir s'il existe des restrictions concernant des activités précises.

LES CHEVEUX DE MON ENFANT VONT-ILS REPOUSSER?

La perte de cheveux, également appelée alopecie, est un effet secondaire de certaines chimiothérapies et/ou radiothérapies. En général, les cheveux repoussent à la fin du traitement contre le cancer. Les cheveux peuvent avoir une couleur ou une texture légèrement différente (plus bouclés, épais ou fins) qu'auparavant. Dans certains cas,

lorsque l'enfant reçoit de fortes doses de radiation, comme en cas de radiothérapie pour traiter une tumeur cérébrale, les cheveux peuvent ne pas repousser au niveau du site irradié. N'hésitez pas à faire part de vos questions ou inquiétudes à votre équipe soignante.

POURQUOI SUIS-JE INQUIET(ÈTE) À L'IDÉE DE RETOURNER À LA CLINIQUE?

Le retour à la clinique pour des examens médicaux peut être stressant. Certains parents disent sentir leur inquiétude croître à l'approche d'un rendez-vous puis ils se sentent bien plus détendus ensuite et sont même capables d'oublier la maladie pour un moment. N'oubliez pas que les chances de récurrence du cancer lors d'une visite de suivi sont minimales.

Le retour à la clinique peut générer d'autres angoisses. Il peut être difficile de voir des enfants qui sont en cours de traitement. Cela peut raviver des souvenirs pénibles du traitement de votre enfant. Lors d'un retour à la clinique, les parents peuvent aussi en profiter pour prendre des nouvelles des enfants qu'ils ont connus pendant le traitement. Si les nouvelles sont mauvaises, il est naturel que les parents deviennent très anxieux pour leur enfant. Il est important de se rappeler que même si des enfants ont un diagnostic similaire, la maladie de chaque enfant est unique. Parlez de vos inquiétudes à votre équipe soignante.

POURQUOI AI-JE TOUJOURS PEUR D'UNE RÉCIDIVE?

Les parents nous disent souvent que la fin du traitement représente la perte du filet de sécurité de leur enfant. Lors du traitement, les familles ont l'impression que tout est fait pour lutter contre la maladie. Les parents pensent parfois qu'il serait peut-être préférable de garder leur enfant sous faible dose de chimiothérapie à vie si cela permet d'éviter que la maladie ne récidive.

Si vous êtes confronté(e) à des craintes de rechute, souvenez-vous de ce qui suit:

- la plupart des cancers pédiatriques ne récidivent pas
- plus la fin du traitement de votre enfant s'éloigne, plus les chances de rechute diminuent
- pour de nombreux enfants, le traitement peut être une réussite même lors d'une récurrence

QU'EN EST-IL DES FRÈRES ET DES SŒURS?

À l'image de leurs parents, les frères et sœurs d'un enfant malade peuvent demeurer inquiets pour la santé de leur frère ou sœur pendant un certain temps après le traitement. De nombreux enfants réalisent aussi que même si le traitement est terminé,

les parents se soucient davantage de l'enfant qui était malade. Les frères et sœurs ont souvent besoin d'être rassurés et qu'on leur dise qu'ils sont aimés tout autant. Les frères et sœurs grandissant, ils ont besoin d'explications plus détaillées sur la maladie et d'être rassurés sur le fait que le risque du cancer n'est pas plus élevé pour eux.

QUAND LA VIE REPRENDRA-T-ELLE SON COURS NORMAL?

Votre vie ne sera jamais vraiment comme elle l'était avant que votre enfant ne soit malade. Cependant, la plupart des parents ont la sensation qu'au bout d'un certain temps, la famille retrouve une «nouvelle normalité». Pour certains parents, le fait de retourner au travail représente une étape importante. Si vous n'avez pas vu vos collègues depuis la maladie de votre enfant, il peut vous sembler difficile de faire face à leurs réactions. Des parents ont choisi de se rendre sur leur lieu de travail et de rencontrer leurs collègues avant leur premier jour de travail officiel afin de gérer non seulement leurs propres réactions mais aussi celles des autres.

QUE FAIRE EN MATIÈRE DE DISCIPLINE/COMPORTEMENT?

Le retour à la discipline ordinaire au sein de la famille fait partie du retour à la «nouvelle normalité». Lorsqu'un enfant est malade, on a tendance à trop laisser passer les choses. Toutefois, en insistant sur le bon comportement à adopter, les parents envoient un message très positif à l'enfant qui était malade mais aussi à ses frères et sœurs que la famille retrouve sa routine et ses attentes normales. Cela aide toute la famille à se souvenir qu'il y a un avenir après le cancer.

COMMENT SE PASSERA L'ÉCOLE POUR MON ENFANT?

La plupart des enfants atteints d'un cancer continuent d'aller à l'école pendant leur traitement. Une discussion avec la classe ou le simple partage de nouvelles sur la fin du traitement avec les amis les plus proches peut être approprié(e). Les enfants qui ont été absents pendant longtemps à cause de leur traitement ou des effets indésirables ont besoin de temps pour se réadapter. Le retour à l'école peut faire naître des sentiments d'inquiétude. Ils peuvent devenir peureux ou exprimer leurs frustrations par un comportement anti-social ou faire des crises. Si votre enfant présente ce type de problèmes, parlez-en à son enseignant. Vous voudrez sans doute obtenir de l'aide d'un conseiller pédagogique, d'un psychologue, d'un(e) assistant(e) social(e) ou d'un spécialiste de l'école à l'hôpital.

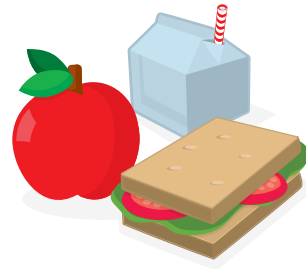
Le retour à l'école est difficile pour de nombreux enfants, particulièrement si leur corps a subi des transformations telles que la perte des cheveux, une perte ou un gain de poids. Avertissez votre équipe soignante si votre enfant est



inquiet à l'idée de retourner à l'école. Votre spécialiste de l'enfance, votre assistant(e) social(e), votre psychologue ou votre infirmière pourront peut-être vous aider. Si votre enfant a du mal à faire ses devoirs, demandez une aide extérieure. Il existe deux lois aux États-Unis qui aident les enfants atteints d'un cancer à bénéficier de services nécessaires à l'école, notamment un plan pédagogique spécial. Ces lois sont l'IDEA (loi sur l'éducation des personnes handicapées) et la section 504 de la loi sur la rééducation. Adressez-vous à l'un des membres de votre équipe soignante pour savoir comment ces lois peuvent s'appliquer à votre enfant.

QU'EN EST-IL DU RÉGIME ALIMENTAIRE?

La nutrition et le régime alimentaire de votre enfant peuvent être affectés par le traitement du cancer. Si le traitement de votre enfant comportait des stéroïdes, il est possible qu'il ait développé un penchant pour les aliments salés et malsains et qu'il ait pris du poids. Les enfants chez qui le traitement a causé des ulcères buccaux, de la nausée ou de la diarrhée ont probablement perdu du poids et développé des aversions alimentaires (ils évitent certains aliments). Votre objectif sera un retour progressif à un régime sain et normal. Il est temps d'arrêter les collations très caloriques et les aliments à haute teneur en sodium que votre enfant mangeait pendant son traitement. Vous devez l'encourager à manger des aliments variés tous les jours. Résistez à l'envie d'offrir des aliments peu nutritifs et à forte teneur en calories aux enfants qui ont un poids insuffisant. Votre diététiste est en mesure de vous faire des suggestions de repas et de planifier des menus. Un régime sain, basé sur un bon équilibre entre protéines, glucides, lipides, vitamines et minéraux, aidera le corps de votre enfant à se développer, se guérir et fonctionner correctement. Et bien sûr, c'est la meilleure manière pour toute la famille de manger!



QUE PENSER DES SUPPLÉMENTS VITAMINIQUES ET DES MÉDICAMENTS VENDUS SANS ORDONNANCE?

Les suppléments vitaminiques ne remplacent pas les bonnes habitudes alimentaires. Ils peuvent être utilisés chez les enfants qui ne tolèrent pas certains groupes d'aliments, comme les produits laitiers, ou qui ont de faibles teneurs en éléments nutritifs, comme la vitamine D. Certains médecins recommandent des multivitamines quotidiennes. Parlez de l'utilisation des multivitamines avec votre médecin. Une alimentation saine et la prise de suppléments, lorsqu'ils sont nécessaires sur le plan médical, permettent aux enfants et aux adolescents d'avoir une grande variété d'éléments nutritifs et de vitamines essentiels à la santé et au bon fonctionnement de leur corps.

Lors des 6 premiers mois qui suivent la fin du traitement, adressez-vous à votre médecin avant de prendre:

- des médicaments sans ordonnance ou en vente libre
- des médicaments à base de plantes

De six à douze mois sans traitement

À ce stade, la plupart des enfants présentent une formule sanguine normale et avant la fin de la première année, leur système immunitaire fonctionne de nouveau normalement. Cependant, il faudra plus de temps au système immunitaire des patients ayant subi une greffe de cellules souches hématopoïétiques pour se rétablir.

QUE FAIRE SI MON ENFANT A DE LA FIÈVRE OU S'IL EST MALADE?

Au bout de 6 mois passés sans traitement, la fièvre et les maladies bénignes sont généralement bien tolérées, comme pour tout autre enfant. Vous prodiguerez alors des soins de confort comme l'alitement, l'administration d'acétaminophène (tel que Tylenol®) ou une visite chez le pédiatre en cas de fièvre supérieure à 38 °C ou si votre enfant semble très malade. Il vous sera difficile de ne pas vous inquiéter si votre enfant a mal à la gorge ou à la tête même s'il est très probable qu'il s'agisse d'une maladie infantile courante. Pour les parents d'enfants atteints d'un cancer, une maladie bénigne peut être angoissante car il n'est pas facile de penser que les maladies infantiles sont «normales». N'oubliez pas, tous les enfants sont malades à l'occasion et guérissent grâce à du repos et des soins de confort.

EXISTE-T-IL DES SYMPTÔMES INQUIÉTANTS SUSCEPTIBLES D'INDIQUER QUELQUE CHOSE DE PLUS GRAVE?

Contactez le médecin de votre centre de traitement si votre enfant présente les symptômes suivants:

- une fièvre prolongée supérieure à 38° C;
- des hématomes inexpliqués;
- des maux de têtes à répétition ou des vomissements tôt le matin;
- des ganglions enflés;
- des changements de l'état mental (confusion, somnolence excessive);
- une faiblesse inexpliquée au niveau des bras ou des jambes;
- des changements des habitudes intestinales et urinaires;
- des bosses inexpliquées sur le corps.

Si vous avez des questions ou des inquiétudes, n'hésitez pas à contacter votre médecin. Il est à votre disposition pour répondre à vos questions, vous donner des conseils et vous rassurer.

Y A-T-IL DES CHOSSES QUE MON ENFANT NE DOIT PAS FAIRE?

Nous encourageons votre enfant à reprendre des activités normales dès qu'il s'en sentira capable. Certains enfants, pourtant, ne pourront pas retrouver toutes leurs capacités en raison des effets à long terme de leur cancer ou de leur traitement. Il pourrait exister des restrictions d'activité en fonction du traitement de votre enfant. Par exemple, certains médecins déconseillent à leurs patients ayant reçu de fortes doses de médicaments en chimiothérapie appelés anthracyclines (comme doxorubicine ou daunorubicine) de soulever des objets lourds. Adressez-vous à votre médecin pour connaître les limites spécifiques qui s'appliquent à votre enfant.

QU'EN EST-IL DES VACCINATIONS?

La chimiothérapie utilisée en doses conventionnelles (et non les doses utilisées pour les greffes de cellules souches hématopoïétiques) ne détruisent généralement pas l'immunité acquise grâce à la vaccination reçue avant le cancer. Cela signifie qu'il est souvent inutile de répéter les vaccins déjà reçus. Votre médecin peut effectuer des analyses à votre enfant afin de voir si des rappels sont nécessaires. De nombreux enfants, en particulier les plus jeunes, peuvent voir leur calendrier de vaccination habituel s'interrompre pendant le traitement. La plupart pourront rattraper les vaccins manqués dans les 6 à 12 mois à compter de la fin du traitement. Votre médecin vous indiquera quand votre enfant pourra se faire à nouveau vacciner.

QUI SONT MES MEILLEURS SYSTÈMES DE SOUTIEN?

Certaines personnes voient la fin du traitement comme une période positive car ils ont bien moins besoin de soutien mais pour d'autres, c'est un moment déconcertant. À ce stade, il est fondamental de communiquer avec votre partenaire (ou une personne de confiance). Le besoin de parler de ses sentiments, de ses peurs, de sa reconnaissance et des informations recueillies persiste après la fin du traitement contre le cancer.

Le silence peut vous séparer de votre partenaire et de vos proches. En partageant vos émotions et les informations recueillies, vous restez en contact avec votre conjoint et vous serez plus à même de prendre de bonnes décisions. Gardez le contact avec les personnes qui vous étaient proches et qui vous incitaient à être honnête avec vos émotions. Le fait de parler aux autres peut vous aider à avoir les idées plus claires. Le personnel rencontré pendant le traitement connaît les difficultés que les parents et les jeunes ont affrontées à la fin du traitement. N'hésitez pas à leur en parler si vous avez besoin d'un soutien supplémentaire en cette période. Certains centres de traitement

proposent des groupes de soutien aux parents. Si ces groupes ne sont pas disponibles, il peut y avoir des groupes de soutien plus généraux aux victimes du cancer dans votre région. Adressez-vous à l'équipe soignante de votre enfant pour connaître les soutiens disponibles dans votre région. Les organisations énumérées à la fin de cette section vous guideront également vers des services de conseil disponibles dans votre région. Votre médecin de famille sera, lui aussi, à même de vous apporter un soutien, des conseils et une orientation.

COMMENT PUIS-JE GÉRER LES MOMENTS QUI ME RAPPELLENT LE DIAGNOSTIC OU LA FIN DU TRAITEMENT DE MON ENFANT?

Les anniversaires du diagnostic ou de la fin du traitement peuvent être chargés d'émotions, et pour de nombreux parents, créer des sentiments mélangés de tristesse et de joie. Avec le temps, bon nombre de parents trouvent un équilibre entre être reconnaissant de voir leur enfant guéri et la tristesse face aux pertes inévitables que cette expérience a engendrées. Certaines familles devront faire face à de nombreuses pertes, notamment si le traitement de leur enfant a laissé des effets à long terme.

Un an et plus sans traitement

Le «premier anniversaire sans traitement» est un jour important pour toutes les familles. La formule sanguine et le système immunitaire se sont rétablis et les cheveux ont tous repoussés ou presque. Les enfants ont généralement plus d'énergie et peuvent connaître une croissance de «rattrapage». Pour beaucoup d'enfants, les signes physiques du traitement contre le cancer ont disparu mais pour d'autres, les effets à long terme du traitement peuvent apparaître.

POURQUOI DEVONS-NOUS ENCORE RETOURNER À L'HÔPITAL?

Pendant la deuxième année qui suit la fin du traitement, le but des visites à l'hôpital est légèrement différent. L'équipe soignante continue de surveiller votre enfant mais les visites s'espacent un peu plus. Les analyses de sang et les scanners sont réalisés uniquement pour confirmer que le cancer ne récidive pas. L'équipe soignante veille également à ce que votre enfant retrouve une bonne santé. Adressez-vous à votre médecin pour connaître le plan de suivi de votre enfant. Au bout de 2 à 5 ans, les soins de votre enfant peuvent être transmis à la clinique de suivi à long terme.

COMMENT PARLER DE LA MALADIE À MON ENFANT?

Au fil de sa croissance, la quantité d'informations dont votre enfant a besoin sur sa maladie et son traitement augmente. Souvent, les enfants étaient trop jeunes pour se souvenir de leur traitement. Il peut être tentant d'essayer de protéger votre enfant contre l'anxiété que vous ressentez en ne partageant pas davantage d'informations sur sa maladie. Les enfants sont généralement plus éveillés que les adultes ne le pensent.

De nombreux enfants apprendront qu'ils étaient malades par les commentaires de leurs grands frères et grandes sœurs, de leurs proches ou amis. L'apprendre de cette manière peut signifier qu'ils n'ont qu'une partie de l'histoire et cela peut créer des inquiétudes. Les peurs peuvent être amplifiées si un enfant ne peut pas parler à ses parents de ses émotions, de ses inquiétudes ni poser de questions.

Il peut être difficile pour votre enfant de vous poser des questions sur le cancer si vous n'avez jamais abordé le sujet avec lui. En parlant ouvertement à votre enfant, vous l'invitez à partager librement ses pensées sur la maladie. Ainsi, vous aurez la possibilité de corriger tout malentendu et de le rassurer. La communication ouverte avec un parent permet à un enfant de comprendre pourquoi il doit encore se rendre à l'hôpital pour des rendez-vous alors qu'il se sent bien.

POURQUOI L'ÉCOLE SEMBLE-T-ELLE ÊTRE UNE ÉTAPE DIFFICILE POUR MON ENFANT?

Pour certains enfants, le développement intellectuel peut être affecté dû au fait que l'enfant a moins d'énergie pendant son traitement et à ses absences prolongées à l'école. Le traitement pour guérir ou prévenir une atteinte cérébrale peut affecter la mémoire et les facultés d'apprentissage. Les enfants atteints d'une tumeur cérébrale bénéficient généralement d'un traitement susceptible d'affecter leurs capacités d'apprentissage et leur mémoire. Si votre enfant reçoit ce type de traitement, informez-en l'enseignant, le conseiller principal d'éducation et le conseiller scolaire.

Certains parents et enseignants ont constaté que les enfants qui recevaient un traitement du système nerveux central avaient du mal à se concentrer. Le cerveau est une structure très complexe qui continue de croître et se développer pendant toute l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Grâce aux tests neuropsychologiques, il est possible d'identifier les forces et les difficultés d'apprentissage et d'aider l'école à apporter un soutien supplémentaire aux enfants afin qu'ils terminent leur parcours scolaire.

Les difficultés à l'école peuvent apparaître plusieurs années après la fin du traitement. N'hésitez pas à discuter des difficultés scolaires avec l'équipe soignante, le psychologue scolaire ou le spécialiste de la réintégration ainsi que le personnel de l'école de votre enfant.

Le risque de problèmes d'apprentissage peut parfois s'accroître en cas:

- de problèmes d'apprentissage déjà constatés avant le diagnostic du cancer;
- d'absences fréquentes ou prolongées à l'école;
- d'une vision ou d'une ouïe affectée par le traitement;
- de limitations physiques dues au traitement;

- de traitement du cerveau et de la colonne vertébrale, comprenant la radiothérapie, certains types de chimiothérapie intraveineuse et la chimiothérapie intrathécale (chimiothérapie administrée directement dans la colonne vertébrale).

COMMENT AIDER MON ENFANT À MAINTENIR SON POIDS SANTÉ?

Les effets du cancer pédiatrique et de son traitement sur l'appétit et l'activité physique sont différents selon l'enfant. Le but est d'aider votre enfant à rester en bonne santé et à avoir de bons résultats à l'école, dans les jeux ou dans son travail. Certains enfants ont des problèmes avec la nutrition et le maintien d'un poids santé. La plupart des enfants commencent à prendre du poids une fois le traitement est terminé et, en tant que parent, cela peut être rassurant. Toutefois, certains enfants peuvent prendre du poids de manière malsaine. Si votre enfant a des problèmes de poids ou de nutrition, adressez-vous à votre équipe soignante. Il peut être utile de consulter un diététiste.

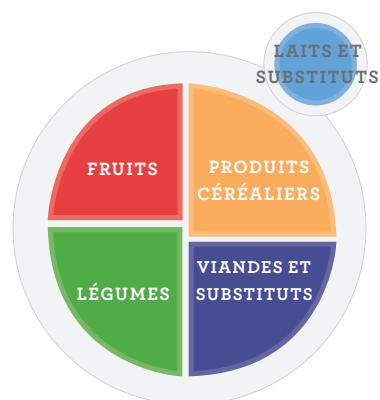
C'est le bon moment pour faire des choix sains aussi bien en termes de régime que d'activité physique. Un régime sain et une activité sportive présentent de nombreux avantages pour l'enfant qui a reçu un traitement contre le cancer.

En voici quelques-uns:

- cela aide les tissus et les organes endommagés par le cancer et le traitement à guérir
- votre enfant est plus fort et a davantage d'énergie
- cela réduit le risque de développer certains types de cancers adultes et autres maladies de l'âge adulte
- cela réduit le risque de certaines complications à long terme liées au traitement contre le cancer
- cela réduit les sensations d'angoisse et augmente les sensations de bien-être

Un régime équilibré et sain se base sur des groupes d'aliments recommandés, comprenant:

- le pain, les grains entiers et les céréales;
- les fruits, les légumes;
- le lait et les produits laitiers;
- la viande, le poisson, la volaille et les noix.



Il est important d'associer une alimentation saine à une activité physique. En général, pour adopter un style de vie sain, il faut ne pas fumer, ne pas manger trop gras, manger beaucoup de fibres, faire des exercices physiques réguliers et éviter la consommation excessive d'alcool.

MON ENFANT DOIT-IL PRENDRE DES PRÉCAUTIONS PARTICULIÈRES LORSQU'IL EST DEHORS?

Il est vivement conseillé aux enfants et aux adolescents de pratiquer régulièrement des activités physiques en plein air. N'oubliez pas de protéger votre enfant contre les coups de soleil si sa peau est exposée au soleil, même par temps nuageux ou brumeux.

- Mettez-lui des vêtements couvrant le corps et une crème solaire avec un indice de protection élevé (35 ou plus)
- le sable, la neige, le béton, l'eau et les hautes altitudes augmentent le risque de dommages causés par le soleil, veillez à bien protéger sa peau dans ces environnements
- dissuadez votre enfant de se faire bronzer; évitez qu'il n'aille dans les cabines de bronzage
- évitez les activités de plein air de 10h00 à 14h00 lorsque les rayons du soleil sont les plus intenses
- planifiez des activités de plein air le matin ou en fin d'après-midi
- appliquez-lui de nouveau de la crème solaire toutes les deux heures lorsqu'il est à l'extérieur, en particulier s'il se baigne

ET SI MON ENFANT A EU UNE GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES?

Nous espérons que ces informations aideront les enfants traités pour de nombreux types de cancer différents, ainsi que leurs familles. Mais, pour les enfants ayant bénéficié d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques, la guérison se déroulera un peu différemment. Après une greffe de cellules souches hématopoïétiques, l'enfant peut mettre plus de temps à retrouver son immunité totale. Ce délai varie d'un enfant à l'autre et dépend:

- du type de greffe dont a bénéficié votre enfant (par exemple, si le donneur était un membre de la famille ou un donneur non apparenté)
- de la vitesse à laquelle la nouvelle moelle osseuse commence à fonctionner
- du fait que votre enfant doive prendre ou non des médicaments immunosuppresseurs supplémentaires
- du fait que votre enfant développe ou non une maladie du greffon contre l'hôte

Les enfants ayant eu une radiothérapie pancorporelle dans le cadre de la préparation à la greffe de cellules souches hématopoïétiques peuvent également présenter des effets indésirables qui ne se manifestent qu'une fois le traitement terminé.

Étant donné l'intensité de ce traitement et la période de récupération plus longue, votre enfant pourra être suivi par l'équipe chargée de la greffe pendant un certain temps

encore. Cette équipe saura vous dire quand votre enfant pourra reprendre ses activités normales et vous indiquer quand il pourra être à nouveau pris en charge par son oncologue ou dans un centre de suivi à long terme.

LE SUIVI DURE-T-IL À VIE?

La durée du suivi dépend du traitement reçu et des effets à long terme qu'a présentés votre enfant. Le Children's Oncology Group recommande le suivi à l'âge adulte des enfants ayant survécu au cancer. Les recommandations relatives au suivi se fondent sur les dernières connaissances médicales disponibles et sont susceptibles de changer avec le temps. Ce suivi peut inclure des analyses de sang et d'autres examens. Votre médecin vous parlera des examens et du suivi de votre enfant.

QU'EST-CE QUE LA TRANSITION?

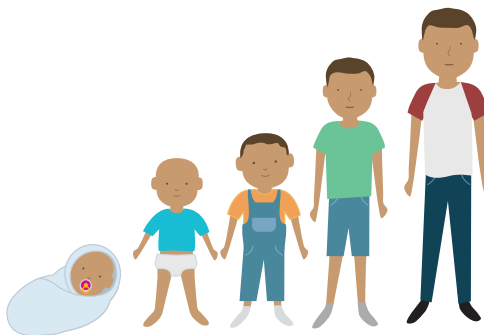
On parle de transition pour évoquer le processus consistant à passer d'une situation ou d'un lieu à un(e) autre. En oncologie pédiatrique, la transition fait référence au passage de l'équipe d'oncologie pédiatrique qui a soigné votre enfant pendant son traitement à un centre de suivi à long terme ou à un médecin généraliste qui le prendra en charge en tant que survivant d'un cancer pédiatrique.

Les soins de suivi à long terme ne sont pas les mêmes d'un centre de soins contre le cancer à l'autre. Dans certains centres, cela peut signifier être pris en charge par un autre médecin, un autre centre de soins ou un autre hôpital lorsque l'on n'est plus sous traitement depuis deux à cinq ans, voire plus. D'autres centres de soins contre le cancer continuent à suivre les patients indéfiniment. D'autres encore ont des services spécialement dédiés aux survivants adultes d'un cancer pédiatrique. Votre médecin vous expliquera l'éventuelle transition de votre enfant vers un autre médecin ou service, et veillera à ce qu'elle se passe dans les meilleures conditions possibles.

Vous pouvez, en collaboration avec votre médecin, aider votre enfant à se préparer à cette transition en :

- l'encourageant à s'informer sur son cancer et le traitement qu'il a reçu
- lui expliquant pourquoi le suivi est nécessaire
- l'encourageant à poser des questions

Nous espérons que le fait de vous avoir fourni les réponses aux questions les plus fréquemment posées par les parents vous aura été utile. Votre médecin vous en parlera plus en détail lors de vos visites à la clinique.



Les organismes utiles après le traitement du cancer

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

www.childrensoncologygroup.org

Informations en ligne sur le cancer chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte, incluant des informations sur les soins de suivi, rédigées par des experts du Children's Oncology Group, un réseau de plus de 200 hôpitaux qui forme la plus grande organisation de recherche sur le cancer pédiatrique au monde.

CURESEARCH

www.curesearch.org

Curesearch.org est un site Internet dédié aux patients, à leur famille et aux systèmes de soutien. Ce site fournit des informations actuelles sur les différents types de cancer pédiatrique, les recherches scientifiques, les définitions et descriptions des essais, les procédures et les traitements ainsi que des informations pour aider les familles à faire face aux aspects émotionnels liés aux soins d'un enfant atteint d'un cancer.

LES RECOMMANDATIONS DE SUIVI À LONG TERME DU CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

www.survivorshipguidelines.org

Des conseils expliquant comment rester en bonne santé après avoir eu un cancer pendant l'enfance et des recommandations relatives aux soins de suivi à long terme formulées par les experts du Children's Oncology Group.

AMERICAN CHILDHOOD CANCER ORGANIZATION

www.acco.org

Fondée par des parents d'enfants atteints d'un cancer, l'American Childhood Cancer Organization offre des informations, un soutien et une mobilisation en faveur d'enfants et d'adolescents présentant un cancer ainsi que de leur famille par le biais d'associations locales mais aussi au niveau national.

FERTILE HOPE

www.fertilehope.org

L'organisation Fertile Hope fournit des informations sur les options d'assistance médicale à la procréation qui existent pour les patients atteints d'un cancer et aux survivants de cette maladie exposés à un risque d'infertilité consécutif au traitement contre le cancer.

SURVIVING AND MOVING FORWARD: THE SAMFUND

www.thesamfund.org

Cette organisation, dont le nom signifie survivre et aller de l'avant, aide les jeunes adultes ayant survécu à un cancer (de 17 à 35 ans) à atteindre leurs objectifs personnels et professionnels en leur fournissant une assistance financière grâce à l'attribution de subventions et de bourses en vue de les aider à payer leurs études ou d'autres dépenses transitionnelles à la suite de leur traitement.

POUR PLUS D'INFORMATIONS SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SON TRAITEMENT, CONSULTEZ:
WWW.CHILDRENSONCOLOGYGROUP.ORG

APRÈS LE
TRAITEMENT

Glossaire

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

 **St. Baldrick's**
FOUNDATION

Glossaire

Le cancer pédiatrique a son propre jargon, plutôt complexe. Ce glossaire vous explique les termes que vous êtes susceptibles de rencontrer au cours des différents stades du cancer. Une partie de ce glossaire a été fournie par les sites Internet du National Cancer Institute, de CureSearch et de Teens Living with Cancer. Pour toute définition ne figurant pas ici, veuillez consulter le site Internet www.cancer.gov/dictionary.

A

ABDOMEN

Partie de votre corps comprise entre la poitrine et le bassin contenant l'estomac (et la partie inférieure de l'œsophage), l'intestin grêle et le gros intestin, le foie, la vésicule biliaire, la rate, le pancréas et la vessie.

ACIDE URIQUE

Substance chimique qui s'accumule parfois dans votre corps lorsque les reins ne fonctionnent pas bien. De l'acide urique peut être produite en grandes quantités quand de nombreuses cellules cancéreuses sont détruites rapidement.

ALOPÉCIE

Perte de cheveux. Fréquente à la suite d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie de la tête. Dans la plupart des cas, les cheveux repoussent après l'arrêt du traitement.

ANALYSE D'URINE

Examen visant à déterminer la composition de l'urine.

ANÉMIE

Nombre trop bas de globules rouges qui peut entraîner fatigue et essoufflement. L'anémie peut être causée par un grand nombre de problèmes de santé et différentes maladies.

ANESTHÉSIQUE GÉNÉRAL

Médicament qui prévient la douleur en vous faisant dormir pendant une opération.

ANESTHÉSIQUE LOCAL

Médicament administré pour prévenir la douleur dans une partie du corps. Les anesthésiques locaux ne font pas dormir.

ANESTHÉSISTE

Médecin spécialisé dans l'administration de médicaments ou d'autres agents visant à bloquer la sensation de douleur et/ou vous faire dormir, notamment pendant une intervention chirurgicale. *Voir anesthésie locale (au-dessus) et sédatif (page 144).*

ANTIBIOTIQUE

Médicament utilisé pour éliminer les organismes responsables des infections. Dans la mesure où certains traitements contre le cancer peuvent diminuer la capacité de votre corps à lutter contre les infections, des antibiotiques peuvent vous être prescrits pour traiter ou prévenir ces infections.

ANTICORPS MONOCLONAUX

Anticorps fabriqués en laboratoire et conçus pour cibler des substances spécifiques appelées antigènes. Les anticorps monoclonaux attachés aux médicaments de chimiothérapie ou aux substances radioactives font actuellement l'objet d'études afin de déterminer s'ils peuvent identifier des antigènes spécifiques aux cellules cancéreuses et cibler ces traitements directement vers le cancer, en tuant les cellules cancéreuses sans endommager les tissus sains. Les anticorps monoclonaux sont également utilisés d'autres manières, notamment pour contribuer à trouver et classer les cellules cancéreuses.

ANTIÉMÉTIQUE

Médicament destiné à prévenir ou soulager les nausées et les vomissements, deux effets indésirables fréquents de la chimiothérapie.

ANTIFONGIQUE

Médicament qui tue les champignons, des organismes qui provoquent des infections. Les enfants qui suivent un traitement contre le cancer sont particulièrement vulnérables aux infections fongiques.

APHÉRÈSE

Méthode spécifique de prélèvement sanguin utilisée lorsqu'on n'a besoin que d'un seul composant du sang. Également appelée hémaphérèse.

ASSISTANT MÉDECIN

Personne formée pour assister le médecin dans la coordination et l'administration des soins médicaux.

AUDIOGRAMME

Test diagnostique visant à évaluer votre audition.

B

BACTÉRIE

Terme désignant un groupe d'organismes vivants ne pouvant être vus que sous microscope. La plupart sont en général inoffensives à moins que la résistance du corps ne soit diminuée, dans ces cas elles peuvent provoquer des infections.

BÉNIN

Ni malin ni cancéreux. Les tumeurs bénignes peuvent grossir mais ne se propagent pas à d'autres parties du corps. Aussi appelé non malin.

BIOCHIMIE SANGUINE

Procédure consistant à examiner un échantillon de sang afin de mesurer la quantité de différentes substances fabriquées par le corps. Les analyses de la biochimie du sang sont utiles pour évaluer vos fonctions rénales et hépatiques.

BIOPSIE

Prélèvement d'un échantillon de tissu pour voir s'il contient des cellules cancéreuses et poser un diagnostic exact. Il existe plusieurs types de biopsies.

C

CANCER

Lorsque des cellules de votre corps commencent à proliférer démesurément, on parle de cancer. Les cellules normales se développent, se divisent et meurent naturellement. Au lieu de mourir, les cellules cancéreuses continuent à grossir et forment de nouvelles cellules anormales. Les cellules cancéreuses se déplacent souvent vers d'autres parties du corps où elles grandissent et remplacent les tissus normaux. C'est ce que l'on appelle des métastases. Les cellules cancéreuses se développent car leur ADN est endommagé. Chaque cellule contient de l'ADN qui dirige toutes ses activités. Lorsque l'ADN est endommagé, le corps arrive généralement à le réparer. Dans les cellules cancéreuses, les dommages ne sont pas réparés. On peut hériter de l'ADN endommagé, c'est le cas dans les cancers héréditaires. Souvent, l'ADN est altéré suite à une exposition à un élément présent dans l'environnement de la personne, comme le tabagisme. La plupart des cancers pédiatriques n'ont pas de cause connue. Également appelé malignité.

CATHÉTER

Tube fin et souple par lequel des fluides entrent dans le corps ou en sortent; par exemple: un tube visant à drainer l'urine.

CATHÉTER VEINEUX CENTRAL

Méthode consistant à administrer des liquides, des produits sanguins et des médicaments par voie IV en insérant chirurgicalement un cathéter dans une grosse veine (généralement du cou) qui dessert vos autres gros vaisseaux sanguins. Il existe de nombreux types de cathéters centraux différents, pouvant inclure plusieurs voies, orifices ou lumières. Un cathéter multi-lumière permet d'administrer simultanément plusieurs solutions par voie intraveineuse. On peut également prélever du sang à partir de ce type de cathéter.

CELLULE

Unité de base dont sont formés tous les êtres vivants. Les cellules se remplacent les unes les autres en se divisant et en formant de nouvelles cellules (c'est la mitose). Les processus contrôlant la formation de nouvelles cellules et la mort des cellules les plus vieilles sont perturbés en cas de cancer.

CELLULES BLASTIQUES

Premières cellules formées dans la moelle osseuse. En cas de leucémie aiguë, les cellules blastiques se forment anormalement et s'accumulent en grand nombre.

CELLULES SOUCHES

Cellules primitives de la moelle osseuse qui jouent un rôle important dans la fabrication des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

CHAMBRE IMPLANTABLE

Dispositif implanté donnant accès au système veineux et permettant d'administrer des liquides, des médicaments ou du sang directement dans une veine. L'ensemble du dispositif est implanté chirurgicalement sous la peau et peut être utilisé pendant une période prolongée. Citons comme exemples les cathéters Mediport ou Port-a-cath® (chambre à perfusion implantable).

CHAMPIGNONS

Groupe de micro-organismes provoquant parfois une grave infection lorsque vos défenses sont affaiblies.

CHIMIOTHÉRAPIE

Utilisation d'agents chimiques ou de médicaments en vue de détruire les cellules cancéreuses. La chimiothérapie est souvent associée à la chirurgie ou à la radiothérapie dans le traitement du cancer. Certains plans de traitement par chimiothérapie comprennent plusieurs phases: un traitement d'induction intensif utilisé pour obtenir une rémission complète; un traitement d'entretien administré après le traitement d'induction initial afin de maintenir la rémission.

CHIRURGIEN ORTHOPÉDISTE

Chirurgien spécialiste des maladies et blessures osseuses.

CHRONIQUE

Se dit d'un processus pathologique qui se développe sur une longue période de temps et progresse lentement.

CLINIQUE

En général, qui relève de l'observation et du traitement des patients.

CÔLON

Gros intestin.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Processus consistant à expliquer à une personne les faits importants concernant une procédure médicale, un traitement, un essai clinique ou un test génétique avant qu'elle ne décide d'y participer ou pas. Il s'agit également d'informer le patient de toute nouvelle information susceptible d'affecter sa décision de poursuivre la procédure, le traitement, l'essai clinique ou le test génétique. Le consentement éclairé inclut des informations sur les risques et les bénéfices possibles ainsi que sur les limites de la procédure, du traitement, de l'essai ou du test génétique.

CONSTIPATION

État caractérisé par des selles qui deviennent dures, sèches, moins fréquentes et qui ont du mal à être éliminés. Des selles douloureuses, des ballonnements, une sensation d'inconfort ou le sentiment d'être léthargique figurent parmi les autres symptômes observés.

CONSULTATION

Processus officiel consistant à demander l'avis d'un spécialiste.

CONTAGIEUX

Capacité d'une maladie à se propager d'une personne à une autre. Le cancer n'est pas contagieux.

CONVULSION

Contractions et spasmes soudains et incontrôlables des muscles. Les convulsions s'accompagnent souvent d'une perte de connaissance (évanouissement). Également appelée crise convulsive ou crise épileptique.

CULTURE

Procédure réalisée à partir d'un échantillon de sang, d'urine, de sécrétions de la gorge ou d'autres matières biologiques visant à déterminer l'organisme spécifique responsable d'une infection. Les cultures servent également à déterminer quels antibiotiques seront les plus efficaces.

CYTOGÉNÉTIQUE

Processus consistant à analyser le nombre et la forme des chromosomes des cellules.

D

DÉSHYDRATATION

État causé par la perte d'une trop grande quantité d'eau dans le corps. Une diarrhée ou des vomissements sévères peuvent en être la cause.

DÉTERMINATION DU GROUPE SANGUIN ET ÉPREUVE DE COMPATIBILITÉ CROISÉE

Test visant à s'assurer que le sang d'un donneur est bien compatible avec le vôtre avant une transfusion sanguine. Les cellules sanguines contiennent des facteurs qui ne sont pas les mêmes chez tout le monde. Avant de procéder à une transfusion, des échantillons de sang du donneur et du vôtre sont groupés, c'est-à-dire qu'ils sont classés en fonction des facteurs présents. Les quatre principaux types ou groupes de globules rouges sont les groupes A, B, AB ou O. D'autres facteurs tels que le facteur rhésus (rh) doivent aussi être vérifiés.

DIAGNOSTIC

Identification d'une maladie à partir de ses signes ou symptômes et en utilisant les résultats de l'imagerie médicale et des tests de laboratoire.

DIARRHÉE

Selles fréquentes, molles et liquides.

E

ÉCHOCARDIOGRAMME

Méthode permettant d'obtenir une image graphique de la structure, de la position et des battements de votre cœur grâce à l'utilisation d'ondes sonores dirigées vers votre poitrine.

ÉCHOGRAPHIE

Méthode d'imagerie consistant à utiliser des ondes sonores à haute fréquence pour obtenir une image d'une partie de votre corps. Elle peut être appliquée à n'importe quelle région du corps. Elle permet notamment de surveiller la présence, la progression ou la régression d'une tumeur ou d'une infection. Également appelée ultrasonographie ou tomographie par ultrasons.

ÉLECTROCARDIOGRAMME (ECG)

Méthode visant à évaluer votre rythme cardiaque et la fonction musculaire de votre cœur en mesurant ses impulsions électriques.

ÉLECTROLYTES

Terme générique désignant les nombreux minéraux nécessaires pour créer l'environnement adéquat pour les cellules de votre corps. Parmi les électrolytes les plus connues, citons le calcium, le sodium, le potassium et le chlorure. La chimie sanguine inclut généralement les électrolytes.

ÉPANCHEMENT PLEURAL

Présence de fluide dans l'espace situé entre le poumon et la paroi thoracique.

ÉRYTHROCYTE

Autre nom du globule rouge. Les érythrocytes transportent l'oxygène vers les différentes cellules de votre corps.

ESSAIS CLINIQUES

Recherches qui nous permettent d'en savoir plus sur les maladies, notamment pourquoi elles surviennent et quel est le meilleur traitement.

F

FACTEUR DE CROISSANCE

Protéine d'origine naturelle qui provoque la croissance et la division cellulaires. Certaines cellules cancéreuses produisent le facteur de croissance en trop grande quantité, ce qui accélère leur développement. D'autres facteurs de croissance aident les cellules normales à surmonter les effets indésirables de la chimiothérapie. D'autres encore sont produits en laboratoire et utilisés pendant le traitement contre le cancer. Voir facteur de croissance granulocytaire, ci-dessous.

FACTEUR DE CROISSANCE GRANULOCYTAIRE (G-CSF)

Type de facteur de croissance qui stimule, dans la moelle osseuse, la fabrication de cellules produisant des globules blancs qui luttent contre les infections (les neutrophiles ou granulocytes). Le G-CSF est produit naturellement dans le corps mais il peut être administré en quantité supplémentaire par injection afin de réduire ou de prévenir des taux faibles de globules blancs (neutropénie) à la suite d'une chimiothérapie. Voir facteur de croissance, ci-dessus.

FÉBRILE

Atteint de fièvre, d'une température corporelle élevée.

FOIE

Organe de votre corps qui remplit de nombreuses fonctions complexes et vitales. Il s'agit notamment de processus en lien avec la digestion, de la production de certaines protéines et de l'élimination d'une grande partie des déchets du corps.

FORMULE SANGUINE COMPLÈTE (FSC)

Examen sanguin permettant aux médecins de suivre l'évolution de votre maladie et de déterminer le dosage approprié d'un médicament de chimiothérapie. La numération des globules blancs ou des leucocytes correspond au nombre de globules blancs (leucocytes) par millimètre cube présents dans votre sang. La numération différentielle (ou formule leucocytaire) correspond à la répartition des différents types de globules blancs dans le sang; les valeurs sont exprimées en pourcentages. La numération plaquettaire correspond au nombre de plaquettes par millimètre cube présentes dans votre sang. L'hémoglobine est la substance qui transporte l'oxygène vers les autres tissus du corps. Elle s'exprime en poids par unité de volume sanguin. L'hématocrite correspond au pourcentage de globules rouges dans l'ensemble du sang.

FRATRIE

Frères ou sœurs.

G

GANGLIONS LYMPHATIQUES

Partie de votre corps qui joue un rôle important dans la défense contre les infections. Les ganglions lymphatiques filtrent la lymphe (le liquide lymphatique) et emmagasinent les lymphocytes (globules blancs). Ils se trouvent le long des vaisseaux lymphatiques. Dans certains types de cancer, les ganglions lymphatiques grossissent lorsqu'ils sont remplis de cellules cancéreuses. Également appelés glandes lymphatiques.

GLANDE

Organe qui produit une ou plusieurs substances telles que les hormones, les sucs digestifs, la sueur, les larmes, la salive ou le lait. Les glandes endocrines libèrent les substances directement dans la circulation sanguine. Les glandes exocrines les libèrent dans un canal ou une ouverture vers l'intérieur ou l'extérieur du corps.

GLOBULES BLANCS

Cellules de votre sang les plus importantes pour lutter contre les infections. Elles incluent notamment les granulocytes, les monocytes et les lymphocytes. Également appelés leucocytes.

GLOBULES ROUGES

Cellules sanguines qui transportent l'oxygène vers les différentes cellules de votre corps. Également appelés érythrocytes

GREFFE AUTOLOGUE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES

Utilisation de vos propres cellules souches pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Voir greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH), ci-dessous.

GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES (GCSH)

Traitement contre le cancer très intensif consistant à administrer de fortes doses de chimiothérapie et/ou de radiothérapie afin de détruire les cellules cancéreuses. Le traitement détruit aussi la moelle osseuse résiduelle, c'est pourquoi une nouvelle moelle osseuse ou des cellules souches hématopoïétiques sont administrées afin que le système immunitaire puisse se régénérer. Pour une greffe allogénique, les cellules souches proviennent d'une autre personne, généralement d'un frère ou d'une sœur ayant le même type de tissus. Ces cellules souches formeront la nouvelle moelle osseuse du patient et produiront à terme des cellules sanguines. Pour une greffe autologue de cellules souches hématopoïétiques, une partie de vos propres cellules souches ou de votre propre moelle osseuse est prélevée et conservée avant le traitement pour être administrée après celui-ci. Les cellules souches réimplantées commencent à produire des cellules sanguines quelques semaines plus tard. Dans le cas d'une greffe de sang du cordon ombilical, des cellules souches du sang sont prélevées dans des cordons ombilicaux de nouveau-nés (une source très riche) pour la greffe.

GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

Voir greffe de cellules souches hématopoïétiques (GCSH), ci-dessous.

H

HÉMATOCRITE

Pourcentage de sang composé de globules rouges.

HÉMATOLOGIE

Étude du sang et des organes hématopoïétiques (encore appelés organes sanguinoformateurs, qui produisent le sang).

HÉMATOLOGIE/ONCOLOGIE

Branche de la science médicale qui traite les troubles du sang, des tissus hématopoïétiques (qui produisent le sang) et le cancer.

HÉMATOLOGUE

Médecin spécialiste des maladies du sang et des tissus hématopoïétiques (qui produisent le sang).

HÉMOGLOBINE

Substance dans les globules rouges qui transporte l'oxygène.

HYDRATATION

État de la quantité d'eau dans votre corps: vous pouvez être déshydraté, bien hydraté ou trop hydraté (œdème).

HYPERALIMENTATION

Alimentation par voie intraveineuse qui fournit tous les nutriments, minéraux et vitamines essentiels lorsque vous êtes incapable de vous alimenter seul. Aussi appelée nutrition parentérale, nutrition parentérale totale et NPT.

I

IMAGERIE MÉDICALE

Examen utilisant les rayons X ou des isotopes radioactifs pour produire des images des organes internes du corps.

IMAGERIE PAR RÉSONNANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

Méthode permettant d'obtenir des images de l'intérieur du corps. Au lieu d'utiliser les rayons X, l'IRM se sert d'un puissant aimant et transmet des ondes radio à travers le corps; les images apparaissent sur l'écran d'un ordinateur et sur film. Comme la radiographie, cette procédure n'est pas douloureuse physiquement mais certaines personnes peuvent trouver inconfortable de se trouver à l'intérieur de l'appareil d'IRM.

IMMUNITÉ

État des défenses de votre corps contre une infection donnée ou contre un cancer donné.

IMMUNOSUPPRESSION

État dans lequel votre système immunitaire ne répond pas normalement. Cet état peut être présent à la naissance ou être causé par certaines infections (comme le virus de l'immunodéficience humaine, VIH) ou par certains traitements contre le cancer, tels que les médicaments visant à tuer les cellules cancéreuses (cytotoxiques), la radiothérapie et la greffe de cellules souches hématopoïétiques.

IMMUNOTHÉRAPIE

Traitements qui favorisent ou soutiennent la réponse de votre système immunitaire à une maladie comme le cancer.

INCOMPATIBILITÉ SANGUINE

Réponse allergique à des produits sanguins. Peut se manifester par de l'urticaire, des frissons ou des maux de tête.

INFECTION

Envahissement du corps par des organismes provoquant des maladies (les germes). Ces germes peuvent être des bactéries, des virus, des levures ou des champignons. Ils peuvent provoquer de la fièvre ou d'autres problèmes, selon la localisation de l'infection. Lorsque le système de défense naturel du corps est fort, il parvient souvent à lutter contre les germes et à prévenir les infections. Certains traitements contre le cancer peuvent affaiblir le système de défense naturel.

INFIRMIÈRE PRATICIENNE

Infirmière agréée ayant suivi un enseignement et une formation supplémentaires sur la façon de diagnostiquer et de prendre en charge les maladies; elle travaille généralement en étroite collaboration avec un médecin. Également appelée infirmière de pratique avancée.

INJECTION

Administration d'un médicament à l'aide d'une aiguille. Les injections peuvent être administrées par voie intramusculaire (dans un muscle), intraveineuse (dans une veine), sous-cutanée (juste sous la peau) ou intrathécale (dans un espace situé au niveau de la colonne vertébrale).

INTESTIN

Long organe en forme de tube situé dans l'abdomen qui termine le processus de digestion. Il se divise en deux parties: l'intestin grêle et le gros intestin.

INTRATHÉCAL (IT)

Décrit l'espace rempli de liquides situé entre les fines couches de tissus qui couvrent le cerveau et la moelle épinière. Des médicaments peuvent être injectés dans ce liquide ou un échantillon de ce liquide peut être prélevé pour des analyses. Une chimiothérapie administrée par voie intrathécale peut tuer les cellules cancéreuses dans le cerveau et la moelle épinière.

INTRAVEINEUSE (IV)

Administration d'un médicament ou d'un liquide directement dans une veine.

IRM

Voir imagerie par résonance magnétique (IRM), page 131.

J

K

L

LEUCÉMIE

Cancer qui naît dans les tissus hématopoïétiques (qui produisent le sang) tels que la moelle osseuse et entraîne la production de cellules sanguines anormales en grande quantité qui entrent ensuite dans la circulation sanguine.

LEUCOCYTOSE

Nombre anormalement élevé de globules blancs.

LYMPHE

Liquide clair qui circule dans les vaisseaux lymphatiques et contient des cellules appelées lymphocytes. Ces cellules jouent un rôle important dans la lutte contre les infections et pourraient être utiles pour combattre le cancer. Également appelée liquide lymphatique.

LYMPHOCYTE

Type de globules blancs important pour l'immunité et la lutte contre les infections. Les deux types majeurs de lymphocytes sont les lymphocytes B et les lymphocytes T. Les lymphocytes B produisent les anticorps et les lymphocytes T aident à tuer les cellules tumorales et à contrôler les réponses immunologiques.

LYMPHOME

Cancer du système lymphatique, un réseau de vaisseaux de petite taille et de ganglions présent dans tout le corps. Il existe deux types principaux de lymphomes: le lymphome hodgkinien et le lymphome non hodgkinien. Les méthodes de traitement de ces deux types de lymphomes sont très différentes.

LYMPHOME HODGKINIEN

Type de cancer qui affecte le système lymphatique et se développe dans un ganglion lymphatique. D'après le nom du premier médecin à l'avoir identifié.

LYMPHOME NON HODGKINIEN

Type de cancer du système lymphatique.

M

MALADIE DU GREFFON CONTRE L'HÔTE

Maladie survenant lorsque les cellules immunitaires d'un greffon (généralement de cellules souches hématopoïétiques) d'un donneur attaquent les tissus de la personne ayant reçu la greffe.

MÉDECIN ASSOCIÉ

Médecin ayant terminé sa résidence. Il peut s'agir d'un pédiatre ayant terminé sa formation ou d'un interne qui poursuit ses études afin de se sous-spécialiser dans un domaine d'intérêt.

MÉDICAMENTS EN EXPÉRIMENTATION

Médicaments étudiés en investigation clinique afin d'en déterminer l'efficacité en tant que traitement de certains types de cancer.

MÉTASTASE

Propagation de cellules cancéreuses vers des zones éloignées du corps par le biais du système lymphatique ou de la circulation sanguine.

MOELLE ÉPINIÈRE

Tissu nerveux présent au centre de votre colonne vertébrale qui assure la connexion entre votre cerveau et les autres parties de votre corps.

MOELLE OSSEUSE

Substance spongieuse présente à l'intérieur des cavités osseuses dans laquelle les globules sanguins sont produits. Afin de déterminer l'état de la moelle osseuse, un médecin peut en prélever un échantillon dans l'un des os de la hanche. *Voir ponction de la moelle osseuse et biopsie de la moelle osseuse, page 26 à 28.*

MONITEUR

Dispositif qui enregistre et/ou affiche les données du patient, telles que son activité cardiaque ou respiratoire.

MONOCYTE

Type de jeune globule blanc.

MUCOSITE

Inflammation d'une membrane muqueuse, comme la surface de l'intérieur de la bouche.

MYÉLOSUPPRESSION

Réduction du nombre de plaquettes, de globules rouges et de globules blancs due à une diminution de l'activité de la moelle osseuse. Les plaquettes sont les cellules sanguines qui préviennent ou arrêtent les saignements. Les globules rouges transportent l'oxygène dans le corps. Les globules blancs contribuent à prévenir les infections.

N

NAUSÉE

Envie de vomir. Les nausées figurent parmi les effets indésirables de certains types de traitement contre le cancer.

NÉOPLASME (TUMEUR)

Croissance anormale (tumeur) à partir d'une seule cellule altérée; un néoplasme peut être bénin (non cancéreux) ou malin. Le cancer est un néoplasme malin.

NÉPHROLOGUE

Médecin spécialiste des maladies rénales.

NEUROCHIRURGIEN

Médecin spécialiste des opérations visant à traiter les troubles du système nerveux.

NEUROLOGIE

Branche de la science médicale qui traite du système nerveux.

NEUTROPÉNIE

Nombre de neutrophiles (globules blancs luttant contre les infections) inférieur à la normale dans le sang circulant.

NEUTROPHILES

Globules blancs qui luttent contre les infections bactériennes. Également appelés granulocytes, polys ou segmentés.

NEUTROPHILES IMMATURES NON SEGMENTÉS (BANDS)

Jeunes globules blancs, importants pour défendre votre corps contre les infections.

NEUTROPHILES SEGMENTÉS

Type de globules blancs essentiels pour défendre votre corps contre les infections.

NOMBRE ABSOLU DE NEUTROPHILES (ANC)

Pourcentage du nombre total de globules blancs constitué de polynucléaires neutrophiles et de neutrophiles immatures non segmentés (bands). Si votre ANC est inférieur à 1000, vous êtes davantage sujet aux infections.

NUMÉRATION DIFFÉRENTIELLE

Répartition des différents types de globules blancs dans le sang. Aussi appelée formule leucocytaire ou «diff». *Voir numération formule sanguine, ci-dessous.*

NUMÉRATION GLOBULAIRE

Test de laboratoire consistant à évaluer le nombre de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes présents dans le sang. Également appelée NFS, numération formule sanguine ou hémogramme.



ONCOLOGIE

Branche de la médecine portant sur le diagnostic et le traitement du cancer.

ONCOLOGUE

Médecin ayant une formation spécialisée dans le diagnostic et le traitement du cancer.
Un oncologue pédiatrique est un médecin spécialiste du cancer chez l'enfant.

OPHTALMOLOGUE

Docteur en médecine spécialiste des maladies des yeux.

ORGANE

Différents tissus regroupés pour assurer une ou plusieurs fonctions du corps.

P

PATHOLOGIE

Branche de la médecine destinée à poser des diagnostics à partir de l'examen des tissus.

PERFUSION

Introduction de liquide dans une veine. Également appelée perfusion intraveineuse.

PÉRIODE D'INCUBATION

Période qui sépare l'exposition à un germe et les premiers signes de la maladie.

PÉRIPHÉRIQUE

Proche de la surface; distant. Les nerfs périphériques sont les nerfs situés dans les bras et les jambes; les veines périphériques sont celles que l'on utilise généralement pour les intraveineuses.

PÉTÉCHIES

Légères hémorragies localisées des petits vaisseaux sanguins situés juste sous la surface de la peau. Elles résultent souvent d'un déficit en plaquettes et disparaissent toujours complètement lorsque le nombre de plaquettes augmente.

PHARMACOLOGIE

Étude des médicaments, de leur absorption, de leur répartition dans le corps et de leur excrétion.

PIC DE TEMPÉRATURE

Hausse soudaine de votre température.

PLAQUETTE

Partie du sang qui rebouche les trous dans les vaisseaux sanguins après une blessure. La chimiothérapie peut provoquer une diminution du nombre de plaquettes, appelée thrombopénie, qui induit un risque de saignement accru.

PLASMA

Partie liquide du sang dans laquelle les cellules sanguines sont en suspension. Le plasma contient de nombreux minéraux et protéines nécessaires au fonctionnement normal du corps.

PNEUMONIE

Infection du poumon.

POLYNUCLÉAIRES

Groupe de globules blancs jouant un rôle important dans votre capacité à résister aux infections bactériennes. Une numération de polynucléaires inférieure à 1 000 indique une protection moins bonne que la normale et un risque considérable d'infection. Également appelés neutrophiles ou granulocytes.

PONCTION ET BIOPSIE DE LA MOELLE OSSEUSE

Examen consistant à placer une aiguille dans la cavité d'un os, généralement celui de la hanche, afin de prélever une petite quantité de moelle osseuse qui sera examinée sous microscope. On parle aussi de ponction médullaire.

PONCTION LOMBAIRE

Procédure consistant à introduire une fine aiguille dans votre canal rachidien afin de prélever une petite quantité de liquide céphalorachidien ou d'administrer un médicament dans le système nerveux central via le liquide céphalorachidien. Si vous êtes atteint d'une leucémie, d'une tumeur cérébrale ou d'un autre cancer apparaissant à proximité du cerveau ou de la moelle épinière, ce liquide peut faire l'objet d'un examen afin de déterminer la présence éventuelle de cellules cancéreuses. Également appelée rachicentèse.

POSTOPÉRATOIRE

Après une intervention chirurgicale.

POTASSIUM

Élément normalement présent dans le sang, qui joue un rôle important pour les fonctions cardiaques et musculaires.

PRÉOPÉRATOIRE

Avant une intervention chirurgicale.

PRONOSTIC

Prediction de l'évolution de la maladie, des chances de guérison. Un pronostic se fonde sur le résultat moyen de nombreux cas et ne prédit par conséquent pas forcément précisément l'issue de votre maladie, car l'évolution clinique peut être très différente d'un patient à l'autre.

PROPHYLACTIQUE

Traitement visant à prévenir une maladie ou une complication qui ne s'est pas encore manifestée.

PROTHÈSE

Dispositif artificiel destiné à remplacer une partie de votre corps, comme une articulation artificielle du genou.

PROTOCOLE

Plan officiel de traitement, comprenant par exemple une description des traitements que vous recevrez et indiquant le moment exact où ils seront administrés.

PULMONAIRE

Relatif à vos poumons.

Q

R

RACHICENTÈSE

Procédure consistant à introduire une fine aiguille dans votre canal rachidien afin de prélever une petite quantité de liquide céphalorachidien ou d'administrer un médicament dans le système nerveux central via le liquide céphalorachidien. Dans certains types de cancer, ce liquide fait l'objet d'un examen afin de déterminer l'éventuelle présence de cellules cancéreuses. Également appelée ponction lombaire.

RADIO-ONCOLOGUE

Médecin spécialiste de l'utilisation des rayonnements dans le traitement du cancer.

RADIOTHÉRAPIE

Traitement utilisant des rayons X de haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses ou réduire les tumeurs. La radiation peut provenir de l'extérieur du corps (radiation externe) ou de substances radioactives placées directement à l'intérieur de la tumeur (radiation interne, implant de radiation, curiethérapie ou brachythérapie). La radiothérapie peut être utilisée pour réduire la taille d'une tumeur avant l'intervention chirurgicale, détruire les cellules cancéreuses restantes après une opération ou, dans certains cas, comme traitement principal.

RATE

Organe qui filtre le sang afin d'éliminer les débris et les cellules âgées ou mortes de la circulation sanguine. Elle élimine aussi les bactéries du sang dans les premières phases des infections sévères. Elle grossit souvent en cas de leucémie, de lymphome ou de certaines autres maladies.

RAYONS X

Forme de radiation pouvant être utilisée à faible dose pour produire une image du corps sur film ou à fortes doses pour détruire les cellules cancéreuses.

RECHUTE

Réapparition du cancer après une période sans maladie. Également appelée récurrence.

RECTUM

Derniers centimètres du gros intestin.

REIN

Organe présent en deux exemplaires dans l'abdomen servant à filtrer certains déchets corporels et à maintenir un bon équilibre hydrique et minéral.

RÉMISSION

Disparition partielle ou complète des signes et symptômes du cancer en réponse au traitement; période pendant laquelle une maladie est sous contrôle. Être en rémission ne signifie pas toujours être guéri.

RÉNAL

Relatif à vos reins.

RÉSIDENT

Médecin suivant une formation supplémentaire après l'école de médecine.

RÉSISTANCE

Capacité à lutter contre une maladie ou à l'éviter.

RÉTICULOCYTES

Pourcentage de jeunes érythrocytes (globules rouges) non nucléés présents dans le sang.

S

SANG

Le sang amène l'oxygène et les nutriments jusqu'aux tissus et en extrait les déchets pour les éliminer. Le sang est constitué d'une partie liquide appelée plasma et de trois autres composants: les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

SARCOME

Cancer affectant des cellules qui devraient normalement devenir des tissus conjonctifs tels que de l'os, du cartilage, de la graisse, du muscle, de la gaine nerveuse, des vaisseaux sanguins et des membranes qui tapissent les articulations.

SCINTIGRAPHIE

Méthode permettant de localiser les maladies affectant les organes internes tels que le cerveau, le foie ou les os en injectant de petites quantités d'une substance radioactive (isotope) dans la circulation sanguine. L'isotope s'accumule dans certains organes et une caméra spéciale est utilisée pour produire une image de l'organe et détecter les zones affectées par la maladie.

SCINTIGRAPHIE OSSEUSE

Méthode d'imagerie fournissant des informations importantes sur les os, y compris sur la localisation du cancer s'il s'est propagé aux os. Elle consiste à injecter une substance faiblement radioactive dans une veine et à prendre des images afin de voir où la radioactivité se concentre, révélant ainsi une anomalie.

SÉDATIF

Médicament administré pour vous rendre somnolent.

SEPTICÉMIE

Infection bactérienne ou fongique du sang très grave. Généralement associée à une fièvre élevée, des frissons et des sueurs importantes. Les patients ayant de faibles taux de globules blancs sont les plus exposés. Également appelée infection systémique.

SIMULATION

Procédure nécessaire à la planification de la radiothérapie impliquant la prise de mesure et l'utilisation de rayons X afin de déterminer les champs de rayonnement.

STADIFICATION

Processus visant à déterminer si le cancer a progressé et si oui, dans quelle mesure. Il est important de connaître le stade de la maladie afin de planifier le traitement le plus adapté.

STOMATITE

Ulcères; peut être un effet indésirable de certains types de chimiothérapie.

SUPPOSITOIRE

Forme de médicament qui fond à la température du corps. Un suppositoire peut être administré dans le rectum, le vagin ou l'urètre, d'où il est généralement absorbé dans la circulation sanguine.

SURVEILLER

Observer et contrôler régulièrement l'état d'une personne pour voir s'il y a du changement.

SYMPTÔME

Changement ou signe dans le corps ou ses fonctions indiquant une maladie ou une infection. Les maux de tête, la fièvre, la fatigue, les nausées, les vomissements et la douleur en sont quelques exemples.

SYSTÈME IMMUNITAIRE

Système complexe grâce auquel votre corps résiste aux infections par des microbes tels que les bactéries ou les virus et rejette les tissus ou organes greffés. Le système immunitaire peut également aider le corps à lutter contre certains cancers.

SYSTÈME LYMPHATIQUE

Tissus et organes (incluant les ganglions lymphatiques, la rate, le thymus et la moelle osseuse) qui produisent et emmagasinent les lymphocytes (cellules qui luttent contre les infections) et les canaux qui transportent la lymphe. Le système lymphatique dans son ensemble est un élément important du système immunitaire du corps. Les cancers invasifs pénètrent parfois dans vos vaisseaux lymphatiques (canaux) et se propagent (métastase) à vos ganglions lymphatiques.

SYSTÈME NERVEUX CENTRAL (SNC)

Fait référence au cerveau et à la moelle épinière.

T

TEST DE FONCTION PULMONAIRE

Tests spécifiquement conçus pour évaluer la fonction de vos poumons. Également appelée exploration fonctionnelle respiratoire ou EFR.

THROMBOPÉNIE

Diminution du nombre de plaquettes dans votre sang. Peut être un effet indésirable de la chimiothérapie. La thrombopénie peut conduire à la formation rapide d'ecchymoses et à des saignements importants.

TISSU

Ensemble de cellules à la structure et à la fonction similaires.

TOMODENSITOMÉTRIE

Série d'images détaillées de zones de l'intérieur du corps prises à partir de différents angles. Ces images sont créées par un ordinateur relié à un appareil de radiographie. Également appelée scan, CAT scan, TDM, tomodensitométrie avec coupes axiales ou tomographie assistée par ordinateur.

TOXICITÉ

Terme utilisé pour désigner les effets indésirables d'un traitement médical.

TRAITEMENT COMPLÉMENTAIRE

Traitements utilisés en complément du traitement conventionnel. Certains traitements complémentaires peuvent contribuer à soulager certains symptômes du cancer et les effets indésirables des traitements conventionnels contre le cancer, ou à améliorer le bien-être du patient. Mais d'autres doivent être utilisés avec prudence car ils peuvent interagir avec la chimiothérapie et la rendre moins efficace.

TRANSFUSION SANGUINE

Perfusion de globules rouges ou de plaquettes dans votre flux sanguin afin de remplacer une perte sanguine ou de corriger une anémie.

TUMEUR

Bosse ou amas anormal(e) de tissu. Les tumeurs peuvent être bénignes (non cancéreuses) ou malignes (cancéreuses). Également appelée néoplasme.

TUMEUR MALIGNE

Masse de cellules cancéreuses pouvant envahir les tissus environnants ou se propager (métastase) vers des zones éloignées du corps.

U

UNILATÉRAL

Qui concerne un seul côté de votre corps.

V

VACCINATIONS

Vaccins administrés pour aider votre corps à résister contre une maladie.

VARICELLE

Infection due à un virus. Les enfants atteints d'un cancer qui n'ont jamais eu la varicelle risquent de développer une forme plus sévère de cette infection.

VEINE

Vaisseau sanguin qui transporte le sang des tissus vers votre cœur et vos poumons. Les veines sont utilisées pour prélever du sang et administrer des fluides par voie intraveineuse car le sang qui y circule n'est pas sous haute pression.

VIRUS

Micro-organisme pouvant provoquer des infections. La rougeole, les oreillons, la varicelle et le rhume en sont quelques exemples.

VOIES URINAIRES

Organes impliqués dans la production et l'élimination de l'urine. Ils incluent les reins, la vessie, les uretères et l'urètre.

VOMIR

Rejeter le contenu de votre estomac par la bouche.

W

X

Y

Z

ZONA

Infection virale des terminaisons nerveuses de la peau caractérisée par l'apparition de vésicules, de croûtes et d'une douleur sévère le long du nerf touché. Il s'agit du même virus que celui de la varicelle. Les enfants n'ayant pas encore eu la varicelle peuvent la développer après avoir été en contact avec une personne atteinte de zona.

St. Baldrick's Foundation et le Children's Oncology Group

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Prévu grâce à la
générosité de

SB St. Baldrick's
FOUNDATION

CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP

L'expertise mondiale en
cancer pédiatrique

Le Children's Oncology Group, un groupe d'essais cliniques coopératifs soutenu par le National Cancer Institute, est la plus vaste organisation au monde vouée à la recherche sur le cancer chez l'enfant et l'adolescent. Le Children's Oncology Group conduit des recherches autant en laboratoire qu'au chevet des patients en vue de développer de nouveaux traitements et de réaliser des essais cliniques qui transforment les découvertes scientifiques en traitements permettant de guérir des patients.

Plus de 200 hôpitaux membres du groupe répartis à travers le monde et regroupant plus de 7,000 médecins, infirmiers et autres chercheurs offrent une combinaison inégalée d'expertise internationale et de soins au niveau local. Ainsi, tous les enfants et toutes les équipes soignantes ont accès aux dernières recherches et aux traitements de référence mondiale dans des hôpitaux proches du domicile du patient.

EN QUOI LA RECHERCHE COLLABORATIVE EST-ELLE IMPORTANTE?

Alors que près de 13,500 enfants et adolescents sont touchés par le cancer chaque année aux États-Unis, il existe de nombreux types de cancers pédiatriques différents. Le nombre d'enfants atteints de chaque type de cancer est relativement faible. Il est indispensable d'inclure un nombre adéquat de patients dans les études afin de s'assurer que leurs résultats soient significatifs. Cela n'est généralement possible qu'en incluant des patients de plusieurs hôpitaux dans le même essai. On appelle cela la recherche collaborative, et c'est ainsi que le Children's Oncology Group fonctionne.

COMBIEN D'ESSAIS LE CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP MÈNE-T-IL ACTUELLEMENT ET DE QUELS TYPES D'ESSAIS S'AGIT-IL?

Le Children's Oncology Group compte près de 100 essais cliniques actifs en cours à tout moment. Certains essais portent sur le traitement de première intention de nombreux types de cancers pédiatriques, d'autres études visent à déterminer la biologie sous-jacente à ces maladies, d'autres encore portent sur de nouveaux traitements ou des traitements innovateurs, les soins de support et la survie.

SEULE LA RECHERCHE GUÉRIT LE CANCER PÉDIATRIQUE

Grâce à la recherche collaborative, le Children's Oncology Group a amélioré les taux de guérison du cancer pédiatrique à un rythme bien plus soutenu qu'aucune autre institution isolée n'aurait pu le faire seule. Grâce aux recherches conduites par le Children's Oncology Group, le cancer pédiatrique est passé d'une maladie virtuellement incurable il y a 50 ans à une maladie enregistrant un taux de survie combiné à 5 ans de 80% aujourd'hui. Notre objectif est de guérir tous les enfants et adolescents atteints d'un cancer, de réduire les complications à court et à long termes des traitements contre le cancer, de déterminer les causes de cette maladie et de trouver des moyens de prévenir le cancer pédiatrique.



NOTRE MISSION

À St. Baldrick's Foundation, nous finançons la recherche sur le cancer des enfants.

Notre mission est de guérir les enfants atteints du cancer et de donner aux survivants une vie longue et en santé. Nous sommes la plus grande fondation privée (non gouvernementale) à financer la recherche pédiatrique sur le cancer.

SOUTENIR LE GROUPE D'ONCOLOGIE DES ENFANTS (CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP)

St. Baldrick's Foundation considère le Groupe d'oncologie des enfants (Children's Oncology Group) comme un partenaire très important pour notre mission. De 2005 à 2014, nous avons financé plus de 152 millions \$ en recherches. De cette somme, plus de 53 millions \$ ont été accordés aux recherches coopératives du groupe COG afin de permettre aux enfants d'accéder aux recherches et aux essais cliniques les plus récents. Ces montants sont répartis entre chacune des institutions membres du COG, dont celle où votre enfant est traité.

NOTRE RAISON D'ÊTRE : COMBLER LE MANQUE DE FONDS

Les adultes sont plus nombreux que les enfants à être atteints d'un cancer, c'est vrai. C'est pourquoi les gouvernements, les fondations et le secteur de la santé financent davantage la recherche sur le cancer des adultes. St. Baldrick's Foundation vise à combler ce manque de fonds pour les enfants.

En moyenne, les enfants perdent 71 années de vie à cause du cancer – bien plus que la moyenne de 15 ans pour les adultes. Et quelles sont ces années de vie que nous essayons de sauver? Ce sont les années dans lesquelles un enfant grandit, se marie et a lui-même des enfants. Ou celles où il crée quelque chose d'extraordinaire que le monde n'a encore jamais vu. Ce pourrait même être le moyen de guérir le cancer.

Le cancer des enfants ne correspond pas à une seule maladie : il en existe des centaines de types. La plupart se distinguent des cancers des adultes et chacun exige des recherches particulières afin de mettre au point le meilleur traitement.

Aux États-Unis, la recherche sur le cancer des enfants ne reçoit, tous types de cancer confondus, que 4 % du financement fédéral. Et alors que les entreprises pharmaceutiques financent environ 60 % de la mise au point de médicaments pour

traiter les cancers des adultes, elles n'accordent pratiquement rien pour les cancers des enfants.

Bien que d'autres organisations financent d'importants programmes pour aider les familles des enfants, des adolescents et des jeunes adultes à combattre le cancer, nous nous consacrons entièrement au financement de la recherche.

NOTRE ACTION

Des dizaines de milliers de bénévoles de St. Baldrick's récoltent de l'argent chaque année. Nous utilisons cet argent pour financer la recherche sur le cancer des enfants. C'est aussi simple que cela.

Ce qui avait commencé par un défi que se sont lancé trois amis le 17 mars 2000 est devenu la plus grande levée de fonds dans le monde pour la recherche sur le cancer des enfants.

Les bénévoles de St. Baldrick's, surnommés shaveesSM, demandent : « Quel don seriez-vous prêt à faire pour la recherche sur le cancer des enfants si je me rase le crâne? » Avec des événements publics de rasage de crâne tenus dans une cinquantaine d'états des États-Unis et plusieurs pays, des dizaines de milliers de bénévoles recueillent des dizaines de millions de dollars chaque année.

Puisque devenir « chauve » ne convient pas à tout le monde, les bénévoles de St. Baldrick's peuvent aussi participer à des activités de levées de fonds au moyen de défis différents qui correspondent mieux à leurs intérêts.

Les bénévoles peuvent également contribuer à réclamer un plus grand financement fédéral pour la recherche sur le cancer des enfants en participant au programme Speak Up de St. Baldrick's, qui leur donne l'occasion de prendre la parole.

L'IMPACT

St. Baldrick's a accordé plus de 152 millions \$ en fonds de recherche de 2005 à juin 2014. Ces subventions contribuent à des centaines de nouvelles découvertes et nouveaux projets translationnels. Elles financent la formation de la prochaine génération d'aspirants chercheurs en oncologie pédiatrique. Elles aident aussi les institutions à traiter plus d'enfants dans des essais cliniques, souvent leur meilleure chance de guérison.

St. Baldrick's Foundation est fière de financer des recherches qui sauveront des vies dans toute institution des États-Unis et du Canada comportant une équipe multidisciplinaire formée pour traiter les cancers des enfants. Elle offre également des subventions dans une vingtaine de pays à travers le monde.

Nos huit catégories de financement subventionnent tous les paliers de la recherche et tous les types de cancer des enfants. Chaque subvention passe par un processus d'examen scientifique rigoureux afin que chaque dollar ait le plus grand impact possible pour les enfants atteints du cancer. Plus de 180 chercheurs en oncologie pédiatrique participent à l'examen des demandes de subvention et un Comité scientifique consultatif offre des conseils stratégiques tout au long de l'année.

UNE INVITATION SPÉCIALE POUR VOUS

Nous espérons que, lorsque le moment conviendra, votre enfant permettra à nos bénévoles de lui faire honneur. Chaque « enfant honoré » a sa page sur le site Web de St. Baldrick's pour présenter ses photos, son histoire et même une vidéo.

Nous vous invitons également, vous et vos ami(e)s, à vous joindre au programme Speak Up afin de parler en faveur d'un meilleur financement de la recherche sur le cancer des enfants ou à participer à une levée de fonds organisée par St. Baldrick's. De plus, vous souhaitez peut-être envisager la création d'un Fonds héros. Quel que soit le point où vous en êtes dans le parcours de votre enfant, il y a une place pour vous dans la famille de St. Baldrick's.

Pour adhérer ou en savoir plus, visitez StBaldricks.org/families.

Nous vous invitons à vous joindre à nous dans ce mouvement mondial pour vaincre les cancers des enfants.

StBaldricks.org

Families@StBaldricks.org

(626) 792-8247, poste. 261

