Stratégie
canadienne de lutte
contre le cancer

La lutte contre le cancer chez les enfants dans le contexte canadien

Rapport du Groupe de travail sur le cancer pédiatrique : Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

Rapport final

Janvier 2002

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE 3
PARTICIPANTS – PARTENAIRES CLÉS 4
ÉLÉMENTS D'UNE STRATÉGIE DE LUTTECONTRE LE CANCER CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS 5
1. INDICATEURS DE POPULATION/PRÉVENTION 5
Surveillance et épidémiologie 5
Recherche 5
Technologie de l'information 6
Ressources humaines 6
Prévention 6
Dépistage et diagnostic précoce 6
2. TRAITEMENTS ET SOINS 6
Conditions préalables aux soins des patients 7
Ressources humaines 9
Issues autres que la survie – séquelles et qualité de vie 12
Soins à la fin de la vie 13
3. RECHERCHE 13
RECOMMANDATIONS - 7 15
MEMBRES DU SOUS-COMITÉ PÉDIATRIQUE 16

CONTEXTE

Le cancer chez les enfants et les adolescents diffère à bien des égards de son équivalent chez l'adulte. L'éventail des formes de cancer et leur évolution biologique diffèrent considérablement de ceux qu'on observe chez la population adulte. Les tumeurs sont surtout embryonnaires ou hématopoïétiques et de haut grade. Aucune stratégie de dépistage ou de prévention n'a fait ses preuves. Les malignités surviennent chez des organismes en croissance qui, en temps normal, se concentrent sur la maturation des processus biologiques et psychologiques. Ils sont donc vulnérables à un point critique aux effets de la maladie et de son traitement. Les parents de ces enfants sont habituellement jeunes et à une étape fragile de l'évolution de la cellule familiale, financièrement instables et vulnérables et il y a souvent d'autres jeunes enfants dans la constellation familiale dont ils doivent s'occuper.

Le cancer chez les enfants représente moins de 2 % des nouveaux cas de cancer à l'échelle nationale. Cependant, on guérit environ 75 % des enfants atteints de cancer qui peuvent espérer une durée de vie normale. Par conséquent, le faible nombre de cas taxe de façon massivement disproportionnée les régimes de soins de santé et d'aide sociale. En fait de gain d'années de vie potentielles dû à un traitement efficace, le cancer chez les enfants ne cède le pas qu'au cancer du sein. Un traitement efficace implique aussi une population toujours croissante de survivants du cancer dans l'enfance. D'ici 2005, entre un adulte sur 900 et un adulte sur 500 auront survécu à un cancer infantile et porteront en eux les conséquences à la fois de la maladie et de son traitement. Pour leur part, les parents et les frères et sœurs des survivants et des non survivants seront marqués par l'efficacité ou l'échec du système de lutte contre le cancer pour une longue période. Par ailleurs, pour les enfants qui meurent de leur maladie, le système de lutte contre le cancer doit composer convenablement avec l'expérience de la fin de la vie, qui n'est pas la même pour les enfants que pour les adultes, et même pour des enfants d'âges différents.

La lutte contre le cancer chez les enfants ne peut donc être calquée sur le système mis au point pour les adultes. Étant donné que la plupart des organismes de soins, d'éducation et de recherche qui s'occupent du cancer s'intéressent surtout à la maladie chez l'adulte, nous devons créer un système de lutte contre le cancer axé spécialement sur le cancer chez les enfants et les adolescents et ses caractéristiques particulières. Les éléments de la prévention et du dépistage précoce s'appliquent moins chez les enfants que chez les adultes. Cependant, on sait déjà que tous les autres éléments de la lutte s'appliquent aux enfants, qu'il importe de les combiner et que ces éléments sont mieux intégrés dans le milieu pédiatrique que dans le système pour adultes. Ce qui manque, c'est une approche nationale au choix et au financement de priorités et l'affectation de ressources adéquates. Le présent rapport mettra l'accent sur les éléments d'un système de lutte contre le cancer tels que promulgués et formulés par les principaux partenaires de la lutte contre le cancer chez les enfants et les adolescents.

PARTICIPANTS – PARTENAIRES CLÉS

Le présent rapport est le fruit du travail des participants recrutés parmi les groupes directement ou indirectement actifs dans le domaine du cancer chez les enfants. Le traitement et la gestion du cancer chez les enfants se font dans des centres tertiaires et, dans une moindre mesure, dans la collectivité. Les parents, les survivants et des groupes d'intérêts particuliers sont extrêmement présents dans un rapport de collaboration. Les participants à cet exercice témoignent de l'apport de tous les groupes; entre autres :

- les pourvoyeurs de soins de toutes les disciplines, qu'elles soient médicales, infirmières, comportementales, épidémiologiques et diagnostiques, y compris les pourvoyeurs de soins communautaires;
- les bénéficiaires de soins, dont les survivants, les parents et les organisations familiales; les parents des patients pédiatriques participent plus étroitement à tout ce qui entoure le cancer chez les enfants que les parents des patients adultes puisque la prise de décisions pour une tierce personne et la responsabilité des soins leur incombent forcément;
- le milieu de la recherche clinique, biologique et du comportement;
- les représentants d'établissements;
- les représentants de l'État et les décideurs.

Dans le présent document, nous aborderons un à un les éléments de la lutte contre le cancer chez les enfants. Les sections ci-dessous décrivent en détail les ressources et les besoins dans divers domaines, dont :

- l'épidémiologie
- la recherche fondamentale et appliquée
- la coordination entre les pourvoyeurs de soins primaires et secondaires
- la recherche clinique
- le personnel infirmier et les professionnels de la santé connexes
- le bassin de médecins
- les soins palliatifs et le contrôle des symptômes
- le suivi à long terme des survivants.

ÉLÉMENTS D'UNE STRATÉGIE DE LUTTECONTRE LE CANCER CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

1. INDICATEURS DÉMOGRAPHIQUES ET PRÉVENTION

Surveillance et épidémiologie
Contrairement au cancer chez l' adulte, on en sait peu sur les causes du cancer chez les enfants et les adolescents. Les principales causes des cancers chez l'adulte (liés à l'environnement et au mode de vie) ne semblent pas expliquer un grand nombre des cas de cancer à un jeune âge. Toutefois, le rayonnement ionisant et l'exposition à certains produits chimiques font partie des rares facteurs de risque bien connus du cancer chez les enfants. On devrait tenir compte de l'exposition au rayonnement ionisant (surtout dans des contextes médicaux) et à des polluants chimiques pour évaluer le risque de cancer chez les enfants dans la population générale.

On a mis sur pied en 1992 un programme national complet de contrôle et de surveillance du cancer chez les enfants afin de saisir des données sur l'incidence, la démographie, les caractéristiques des traitements, incluant les paramètres de l'accès aux soins et leurs résultats. On a mené des études préliminaires sur les coûts médicaux et les séquelles psychosociales chez ce groupe. Ce programme pourrait fournir des données de base essentielles à tout projet national de recherche sur la surveillance, l'épidémiologie et l'épidémiologie moléculaire et il doit être financé à des niveaux convenables pour en venir à porter fruit. Il serait possible de lier son financement aux nouveaux Instituts de recherche en santé du Canada et de donner suite à l'un de ses objectifs initiaux, notamment la création de banques de tissus.

Recherche
L'absence relative de variabilité en fait d'incidence à travers le monde et des résultats de recherche récents donnent lieu de penser que de nombreux cancers chez les enfants ont une origine en partie génétique. On note aussi de nouvelles hypothèses concernant les facteurs socio-économiques et d'autres facteurs liés au comportement et à la santé, comme l'infection, en plus des expositions environnementales sur lesquelles il faut se pencher dans ce groupe de patients. Grâce aux percées récentes dans le classement de sous-groupes de cancers particuliers de même qu'aux percées dans la technologie et les connaissances de la génétique moléculaire, nous avons une chance exceptionnelle d'établir des liens entre la recherche génétique et épidémiologique pour faire avancer nos connaissances sur les causes du cancer chez les enfants. Cela en vaudra particulièrement la peine puisque l'apparition précoce du cancer limite la durée d'exposition à l'environnement et la saisie de données sur la population est susceptible d'être plus complète.

Pour établir des liens entre des données environnementales et génétiques, on doit forcément créer des banques de tissus de populations. On y conserverait des tissus cancéreux et normaux en exploitant la technologie de l'information appropriée pour soutenir l'établissement de corrélations entre les données

cliniques et épidémiologiques. Une tentative antérieure d'établir de telles banques de tissus nationales a échoué, faute d'argent, et il est essentiel de rétablir cette capacité afin d'aider les chercheurs dans ce domaine.

Technologie de l'information
Il est essentiel de continuer à mettre au point des techniques d'information qui relieront des banques de données cliniques, des banques de données d'épidémiologie et de surveillance et des banques de tissus. La nature du régime de soins de santé du Canada lui donne la chance exceptionnelle de recueillir des données axées sur la population dans tous ces domaines et de s'attaquer plus rapidement et efficacement aux causes du cancer chez les enfants et les adolescents.

Ressources humaines
Il y a une pénurie de spécialistes en génétique et épidémiologie moléculaire dans ce domaine. Cela s'explique entre autres facteurs par la difficulté d'attirer des gens qualifiés à cause de la concurrence des États-Unis et de l'absence d'infrastructures adéquates.

Prévention
Rien n'indique qu'il existe des interventions ciblées constituant des stratégies de prévention potentiellement efficaces des cancers chez les enfants. Actuellement, ce n'est pas un élément important de la lutte contre le cancer chez les enfants. Toutefois, il est possible d'encourager des conduites chez les enfants et les adolescents qui aideront à prévenir l'apparition de cancers plus tard. Il s'agit particulièrement d'éviter le tabac et de se protéger contre le soleil. L'immunisation contre des agents qui facilitent l'apparition de malignités dans la vie adulte, comme le virus de l'hépatite B et du papillome humain, peut aussi être utile.

Dépistage et diagnostic précoce
Actuellement, il n'y a pas de possibilités évidentes de dépistage qui satisfont au critère de l'efficacité. Les problèmes relatifs au diagnostic précoce sont moins importants dans le contexte de la population pédiatrique, compte tenu de la biologie des tumeurs. Cependant, la reconnaissance précoce des symptômes cliniques chez les enfants et plus particulièrement de la malignité chez les adolescents dépendra de l'élaboration de programmes d'éducation continue destinés aux praticiens de la collectivité, un domaine d'exploration dans plusieurs contextes.

2. TRAITEMENTS ET SOINS

Le diagnostic et le traitement sont au cœur de la lutte contre le cancer chez les enfants. Étant donné que la gestion multidisciplinaire des cancers touchant les enfants et les adolescents est une entreprise à faible volume et à haute technologie pour toutes les disciplines concernées, il est préférable de traiter l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer et sa famille dans un centre de cancer pédiatrique où une équipe

multidisciplinaire peut satisfaire à la fois à leurs besoins médicaux et non médicaux. Même si des mesures visent actuellement à transférer une partie des éléments de soins, le diagnostic, l'amorce d'un traitement et le suivi régulier de la réaction au traitement ne peuvent être exécutés efficacement dans la collectivité ou dans un centre d'oncologie pour adultes.

En pédiatrie, ce qui se fait le mieux en matière de soins serait une démarche thérapeutique d'investigation fondée sur un protocole mis au point habituellement par un groupe de concertation multi-établissements. En l'absence d'un protocole d'investigation, la norme du protocole le plus récent détermine le plus souvent le traitement. C'est cette volonté ferme de participer à des essais cliniques successifs qui a débouché sur les améliorations spectaculaires des traitements et de la survie. La participation à des études concertées nécessite un investissement substantiel de ressources provenant d'un éventail de disciplines, dont les spécialités diagnostiques, les spécialités médicales cliniques, les soins infirmiers, les pharmaciens, les associés de recherche clinique et les professionnels du soutien psychosocial. Néanmoins, les progrès énormes accomplis au cours des dernières décennies qui permettent de guérir plus de 70 % des enfants atteints de cancer justifient des travaux aussi intensifs.

Le perfectionnement continu d'un personnel bien formé et outillé pour pousser plus loin les percées faites dans le traitement du cancer chez les enfants et l'intégration d'une approche d'investigation à tous les aspects de la gestion du cancer chez les enfants, allant des aspects biologiques, pharmacologiques et du comportement à la prestation de soins de santé sont des valeurs prioritaires autant pour les familles que les professionnels. Les enfants canadiens méritent le soutien de leur gouvernement et organismes de financement pour permettre de telles études concertées dans tous les centres de cancer pédiatrique du pays, peu importe leur taille.

Le financement de cette participation et de l'élaboration d'essais cliniques propres au contexte canadien doit être un élément essentiel d'une stratégie de lutte contre le cancer. Le milieu de l'oncologie pédiatrique, les pourvoyeurs de soins, les chercheurs et les familles attendaient avec beaucoup d'espoir l'apparition de nouvelles structures de financement plus souples. L'aptitude de ces structures à transcender les limitations imposées par les structures antérieures sera essentielle pour mettre au point une stratégie efficace de lutte contre le cancer chez les enfants.

Les principales forces du système actuel sont la participation de tous les grands centres du Canada à des essais cliniques collectifs, la détermination de ces centres à offrir aux enfants et aux adolescents atteints de cancer et à leur famille ce qui se fait de mieux en fait de soins multidisciplinaires et une volonté de fournir des services de dépistage, au besoin. Les principales faiblesses sont le manque de personnel et le manque de fonds.

Conditions préalables à la prestation de soins aux patients

La prestation de soins aux patients nécessite des ressources suffisantes dans le contexte d'un centre tertiaire pédiatrique soutenu par des programmes de dépistage. Les ressources doivent couvrir tous les éléments nécessaires pour permettre d'offrir des soins complets, allant du diagnostic aux soins palliatifs

ou au suivi à long terme des survivants, de même que pour garantir la capacité d'adopter et d'appliquer des protocoles collectifs. À cette fin, il faut soutenir la gestion des données et la technologie de l'information. Nous présentons ci-dessous les conditions nécessaires à la prestation de soins tertiaires efficaces.

Diagnostic

- Des laboratoires spécialisés en hématologie, chimie clinique, microbiologie, diagnostic moléculaire, cytogénétique, immunophénotypie et pathologie anatomique, y compris la neuropathologie;
- la radiologie, y compris l'imagerie à résonance magnétique, la médecine nucléaire et de plus en plus diverses formes d'imagerie fonctionnelle.

Traitement

- Ressources spécialisées en chirurgie pédiatrique générale, y compris en techniques d'effraction minimale et sous-spécialisation en neurochirurgie et en chirurgie orthopédique, en particulier;
- savoir-faire et ressources en radio-oncologie, y compris en techniques de pointe pour la planification et l'exécution du traitement (p. ex. thérapie conforme et à modulation d'intensité), de même que des besoins en anesthésie et immobilisation propres à la population pédiatrique;
- chimiothérapie : y compris une infrastructure d'essais cliniques puisque les essais cliniques fournissent aux enfants et aux adolescents ce qui se fait le mieux en soins, et accès à des agents de phase I et II;
- soins de soutien, notamment produits du sang, nutrition, cytokines, antivomitifs, antibiotiques et gestion de la douleur;
- groupe d'infirmiers et d'infirmières dévoués à divers niveaux d'exercice possédant une formation et un savoir-faire particuliers pour mettre à profit les connaissances, les compétences et les attitudes appropriés à l'oncologie pédiatrique;
- professionnels du comportement bien formés et dévoués, dont des psychologues, des travailleurs sociaux et des spécialistes de la vie des enfants.

Les obstacles actuels à la prestation de soins adéquats comprennent : le manque d'argent pour financer des postes de soutien à la technologie de l'information, par exemple, le manque de ressources humaines, des contraintes bureaucratiques et les limites d'âge imposées par les établissements.

Les adolescents constituent une population très mal desservie. La distribution des soins aux adolescents laisse croire que ces derniers n'ont pas été clairement identifiés au sein de la population pédiatrique. D'un point de vue médical et comportemental, il y a des raisons évidentes pour lesquelles ils devraient faire partie de cette clientèle. Des données probantes révèlent que les adolescents traités dans des établissements pédiatriques, autant pour des malignités hématopoïétiques que solides selon des protocoles pédiatriques ont un pronostic plus favorable que ceux traités ailleurs. Du point de vue du comportement, les mécanismes d'adaptation et l'adaptation elle-même à une maladie chronique et

potentiellement mortelle ressemblent beaucoup plus à ceux des enfants que des adultes et les établissements pédiatriques possèdent le savoir-faire pour composer avec le comportement des adolescents.

Le développement de soins externes pour la prestation d'éléments du traitement soigneusement choisis se poursuit et pourrait permettre de prodiguer des soins équivalents plus près du foyer en perturbant moins la vie de la famille et en engendrant pour elle moins de perte de revenu. Cependant, la nature exceptionnelle de ces soins dicte une approche organisée et structurée pour faire en sorte que l'issue du traitement ne soit pas compromise. Il faut à cette fin développer un savoir-faire ciblé chez les pourvoyeurs de soins de la collectivité et un engagement à l'éducation continue.

La taille des établissements tertiaires eux-mêmes varie et les défis inhérents à ces différences sont substantiels. Tous les enfants canadiens méritent d'avoir accès à ce qui se fait le mieux en fait de soins, mais il y a des difficultés inhérentes à la prestation de tels soins dans des établissements petits et grands. Étant donné la nature intense de l'exercice de l'oncologie pédiatrique, le taux de roulement du personnel est élevé et il faut établir des programmes de soutien entre établissements et créer des réseaux professionnels.

Une gestion de données efficace est fondamentale à la conduite de ces cliniques et constitue aussi une ressource pour gérer la qualité. Les ressources humaines affectées actuellement à la gestion des données sont insuffisantes et financées de façon non systématique. Dans la plupart des établissements canadiens, une partie importante du financement destiné à la gestion des données provient des contributions de groupes de parents et de groupes familiaux, une source à la fois inappropriée et asservie au succès de campagnes de financement.

Ressources humaines

Les ressources humaines dans toutes les disciplines connexes à l'oncologie pédiatrique sont insuffisantes. Le recrutement et le maintien en fonction dans une spécialité comportant de grandes demandes techniques et émotionnelles se sont avéré difficiles, plus particulièrement parce que les niveaux de rémunération ne sont pas proportionnels à la demande concurrentielle de personnel hautement qualifié dans d'autres pays et comparativement aux spécialités en oncologie adulte au Canada, de même que dans l'industrie. Le Groupe de l'oncologie pédiatrique de l'Ontario a déterminé les ressources humaines de la plupart des disciplines nécessaires au fonctionnement d'unités d'oncologie (en annexe), que des examens indépendants ont corroborées. Les niveaux réels de ressources humaines sont très loin des besoins reconnus.

Il faut souligner de nouveau que les soins d'oncologie pédiatrique sont dispensés par une équipe composée d'oncologues pédiatriques, de chirurgiens, de radio-oncologues, d'infirmiers et infirmières, de

pharmaciens, de professionnels du comportement et d'attachés de recherche clinique. Les limitations relatives au développement des ressources humaines diffèrent selon la discipline, comme suit.

Effectifs médicaux

Le recrutement actuel dans les programmes de formation pédiatrique généraux sera insuffisant pour remplacer le groupe actuel de sous-spécialistes. L'impression d'une discipline excessivement exigeante et de conditions de travail défavorables limite le recrutement en oncologie pédiatrique. Les plus petits établissements sont particulièrement vulnérables puisque les effectifs limités de médecins laissent peu de temps ou d'occasions pour la formation continue, le recyclage ou la recherche. Voici quelques questions à examiner et quelques correctifs à apporter :

- exposition accrue à l'oncologie pédiatrique dans les programmes d'études de premier cycle;
- financement suffisant et conservation des postes de formation pour les médecins au niveau de la résidence en pédiatrie générale et de la sous-spécialisation. On doit aussi penser aux ressources destinées au recyclage des spécialistes en exercice;
- reconnaissance par les organes législatifs et de réglementation des pénuries de main-d'œuvre et révision des règles régissant le recrutement à l'étranger;
- création de voies plus appropriées à l'accréditation sous-spécialisée en hématologie/oncologie pédiatrique;
- alignement des intérêts conflictuels des établissements de soins, des universités et départements universitaires et de leurs dirigeants, des organismes de réglementation professionnelle (collèges provinciaux) et des organisations professionnelles (Collège royal, associations médicales) dans les meilleurs intérêts des patients;
- mise au point de rôles valorisés en soins infirmiers et élargissement des rôles innovateurs dans d'autres disciplines comme la pharmacie;
- développement et entretien de connaissances dans les sous-spécialités chirurgicales, plus particulièrement en chirurgie pédiatrique générale et en neurochirurgie et chirurgie orthopédique pédiatriques;
- ressources accrues pour permettre une communication accrue entre les centres, pour améliorer le partage d'idées, de ressources et de connaissances spécialisées par des moyens de communication comme les téléconférences ou les technologies basées sur le Web.

Effectifs infirmiers et questions connexes

Le personnel infirmier est au cœur du bon fonctionnement de l'équipe d'oncologie pédiatrique. Il faut continuer de développer les compétences dans les centres tertiaires tout en assurant un accès égal au savoir-faire du personnel infirmier dans tout le pays. Même s'il existera toujours des différences entre les milieux tertiaires et non tertiaires, le développement approprié des compétences du personnel infirmier dans les milieux non tertiaires réduira l'écart entre les niveaux des soins externes et des soins tertiaires.

Le recrutement et le maintien en fonction du personnel infirmier en oncologie pédiatrique nécessiteront des stratégies novatrices axées sur l'éducation fondamentale et continue et l'exercice valorisée. Il faudra

peut-être utiliser aussi de façon innovatrice les compétences spécialisées d'autres disciplines connexes et de personnes-ressources.

La promotion de la recherche dans des disciplines non médicales, notamment les soins infirmiers, pourrait encourager le personnel à se perfectionner et doit être une priorité des organismes subventionnaires. Il sera essentiel de réserver un temps suffisant pour favoriser le développement de la recherche. La création de programmes de soins à domicile et d'autres sous-spécialités infirmières en oncologie pédiatrique pourrait améliorer le recrutement et le maintien en fonction et les établissements de formation et les organismes de réglementation doivent examiner cette possibilité.

Professionnels du comportement

Les professionnels du comportement jouent un rôle essentiel à part entière dans la prestation de soins complets aux enfants et adolescents atteints de cancer. Même si la plupart des programmes ont réussi à recruter des gens pour assumer ces rôles, il n'y a aucun mécanisme officiel pour planifier la relève et ce groupe est particulièrement vulnérable en période de compression budgétaire. Il faut accorder une attention particulière au recrutement et au maintien en fonction dans les disciplines du comportement.

Professionnels de la pharmacie

Le rôle du pharmacien clinique a pris une importance plus grande avec l'apparition de protocoles de chimiothérapie plus complexes et les besoins d'information accrus de la part des professionnels et des patients. Il faut mettre en place des mesures officielles pour maintenir et élargir encore ce rôle dans le cadre de la stratégie de perfectionnement et de maintien en fonction des ressources humaines.

Radio-oncologie

La radiothérapie est une partie importante du traitement pour un pourcentage considérable des enfants atteints de cancer. Cependant, ce genre de traitement s'accompagne du risque d'endommager les tissus en croissance. Pour fournir des soins optimaux, des techniques poussées de planification du traitement et de traitement doivent être disponibles, notamment l'accès à des techniques spécialisées comme le rayonnement stéréotaxique et la curiethérapie. Il est essentiel que les enfants soient traités par une personne ayant suivi une formation post-doctorale ou possédant un savoir-faire particulier en radio-oncologie pédiatrique. Cette personne doit jouer un rôle actif dans le traitement global de l'enfant.

Les radio-oncologues font partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire et doivent participer activement aux décisions et à la planification du traitement pour les patients par un mécanisme formel. On doit aussi les soutenir pour participer à des essais cliniques du programme de lutte contre le cancer chez les enfants et à des programmes de suivi pour les survivants à long terme. Le département de radio-oncologie doit reconnaître et accepter le temps disproportionné qu'il faut consacrer à la gestion de chaque patient comparativement à la plupart des autres sous-spécialités en radio-oncologie.

Il est particulièrement difficile et souvent extrêmement complexe de traiter des enfants par radiothérapie. De nombreux enfants ont besoin de sédation ou d'anesthésie fournie par une équipe pédiatrique au cours du traitement lui-même, souvent administrée dans un hôpital pour adultes. De plus, il serait extrêmement précieux de compter au sein d'un département sur un ou deux technologues ayant reçu une formation spéciale en pédiatrie ou ayant acquis un savoir-faire particulier pour composer avec des enfants. Ces personnes pourraient assumer un rôle de liaison avec les chirurgiens et oncologues pédiatriques et aider à coordonner les soins dans le département de radio-oncologie.

Issues autres que la survie – séquelles et qualité de vie

À mesure que les taux de survie au cancer chez les enfants ont continués d'augmenter, il est devenu important de s'intéresser aux issues autres que la survie. Elles comprennent le développement d'un vaste éventail de troubles de la santé chroniques et de divers troubles de la santé aigus secondaires, y compris l'insuffisance cardiaque et des malignités récurrentes. On a recensé des répercussions importantes sur le bien-être physique et psychologique et la recherche évolue encore. La création de cliniques pour survivants et un accent clinique et expérimental sur le suivi ou les séquelles sont des éléments nécessaires d'une stratégie de lutte contre le cancer. L'effet de la survie sur la santé et l'utilisation des soins de santé et sur d'autres services du réseau de la politique sociale dans des domaines comme l'éducation, l'assurance-emploi et l'assistance sociale continuera d'augmenter et pourrait être modulé par des études systématiques et l'évaluation des interventions. Les questions relatives à la transition du cadre d'oncologie pédiatrique au contexte adulte font partie de l'engagement au suivi à long terme. Il est raisonnable de penser qu'on n'a pas encore cerné une part considérable des séquelles possibles et qu'à mesure que la population de survivants vieillit, le profil des séquelles continuera d'évaluer. Par exemple, quand la première vague des survivants après 30 ans a atteint le début de la quarantaine, l'incidence du cancer du sein secondaire chez les femmes ayant subi une radio-exposition de la paroi thoracique a augmenté de façon spectaculaire. Il y a aussi des signes d'une hausse du taux de mortalité globale et cardiaque. Pour ces raisons, il est critique de maintenir un lien avec le système pédiatrique pour qu'on puisse faire des interventions anticipées et pour pouvoir modifier les traitements contemporains en tenant compte des effets des traitements antérieurs sur le bien-être à long terme. Nous avons mis au point un projet de système officiel et structuré de soins et de suivi à long terme, ci-joint en annexe.

La discipline de l'évaluation de la qualité de vie est un corollaire du concept des séquelles. Elle s'applique à la fois à la population des survivants et à la clientèle des soins aigus et aux parents et familles des enfants atteints du cancer. Les méthodes d'évaluation de la qualité de vie sont relativement nouvelles et le Canada fait figure de pionnier dans ce domaine. Le perfectionnement soutenu des techniques et la surveillance continuelle des effets sur la qualité de vie pourraient être aussi importants que les données sur la simple survie et ils font partie intégrante d'une stratégie de lutte contre le cancer pédiatrique.

Soins en fin de vie

Comme en oncologie pour adultes, les soins en fin de vie sont un élément clé d'une gamme de soins complète. Il s'agit d'un élément relativement sous-développé de l'oncologie pédiatrique auquel il faut s'intéresser. Il est urgent de créer des programmes de formation dans ce domaine et d'intégrer ce sujet à la formation continue des médecins, du personnel infirmier et des professionnels du comportement. Le point de vue des groupes de parents sera essentiel au développement de ce domaine d'activités. Les questions recensées dans ce domaine comprennent :

- l'inconfort des pourvoyeurs de soins face à la prestation de soins en fin de vie;
- le défaut de comprendre et d'utiliser des techniques de communication efficaces de la part des professionnels de la santé;
- les écarts en fait de gestion de la douleur efficace entre les centres, de même qu'entre des centres tertiaires et d'autres contextes. La diffusion de connaissances et la familiarité avec les questions dans le contexte non tertiaire sont nécessaires;
- il faut définir le rôle et la fonction potentielle des soins palliatifs;
- il y a un besoin criant d'établissements ou de services de soins palliatifs pour les patients cancéreux non traités principalement par des oncologues pédiatriques, par exemple en neurochirurgie;
- il faut recenser, cataloguer et évaluer les ressources, les programmes planifiés et les projets en soins palliatifs;
- il faut élaborer des normes et des lignes directrices nationales à des fins administratives et pour les services hospitaliers et en milieu rural;
- il est possible de mettre à profit les compétences internationales disponibles, par exemple les lignes directrices de la Société internationale d'oncologie pédiatrique sur les soins palliatifs;
- il faut élaborer des mécanismes de financement appropriés et repérer et promouvoir le personnel spécialisé.

3. RECHERCHE

De vastes activités de recherche menées à l'instigation de chercheurs ont cours à travers le pays en biologie fondamentale et en recherche appliquée. Les activités et l'infrastructure de base actuelles comprennent : un modèle murin de xénogreffes à Vancouver, une installation de micro-analyse à Calgary, une installation de protéonomie à Montréal de même qu'un centre de génétique oncologique et une banque de sarcome à Toronto. Ces installations pourraient soutenir
tant des recherches émanant du Groupe de travail sur l'oncologie pédiatrique que des études émanant de projets canadiens de coopération à des essais cliniques et applicables. Sous ce rapport, le milieu canadien de la lutte contre le cancer a une chance exceptionnelle de mettre au point des études de phase I et II qui pourraient constituer le fondement d'études de phase III au sein du Groupe de l'oncologie pédiatrique. Certains centres mènent des recherches de pointe à l'instigation de chercheurs sur le comportement et les recherches sur les séquelles et la qualité de vie évoluent rapidement. On commence à voir des recherches sur les soins infirmiers en oncologie pédiatrique et sur la prestation de soins de

santé. Il n'y toutefois pas de soutien global pour permettre à des chercheurs en pédiatrie de tirer parti de domaines d'intérêt qui se recoupent, pour améliorer l'infrastructure ou pour tenir des réunions régulières. Ce genre de « réunions de labo » est essentiel pour élaborer des projets communs ainsi qu'une somme de recherches cohérente et des ressources pour les chercheurs. Dans ce contexte, comme dans le contexte du développement des soins oncologiques multidisciplinaires, la pédiatrie peut être considérée comme un modèle. Les mécanismes possible pour assurer ce financement comprennent la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), le programme des centres d'excellence et Instituts de recherche en santé du Canada. La création d'un tel consortium de la recherche en oncologie pédiatrique et l'affectation de fonds à ce consortium sont essentiels pour favoriser de façon systématique la recherche canadienne multidisciplinaire sur les programmes et pour concrétiser l'idée que le Canada, avec son régime de santé exceptionnel, peut singulièrement contribuer à la somme des connaissances mondiales dans les sciences biologiques, appliquées, démographiques et du comportement. Selon le Groupe de travail, il s'agit là d'une très grande priorité.

RECOMMANDATIONS - 7

Recommandation 1
Créer et maintenir un système de lutte contre le cancer distinct du système pour les adultes, compatible avec les caractéristiques propres au cancer chez les enfants et les adolescents et satisfaisant à leurs besoins. Ce système doit être explicitement adapté aux besoins des adolescents et des enfants et tenir compte des questions relatives à la surveillance, au traitement, à la survie, aux soins de soutien et aux soins palliatifs.

Recommandation 2
Il faut se pencher sur les besoins liés aux ressources humaines dans toutes les disciplines ayant trait au cancer suivant les recommandations des groupes représentant chaque discipline.

Recommandation 3
Les ministères de la Santé compétents doivent fournir un financement suffisant pour que tous les centres au Canada disposent des ressources nécessaires pour participer à des essais cliniques collectifs.

Recommandation 4
Il faut assurer le financement d'un vaste consortium multidisciplinaire de recherche sur le cancer chez les enfants et les adolescents en créant des fonds ciblés par l'intermédiaire des nouveaux mécanismes de financement nationaux.

Recommandation 5
Il faut établir des normes nationales de prestation de soins en fin de vie pour les groupes d'âges de l'enfance et de l'adolescence.

Recommandation 6
Il faut porter attention aux autres issues que la survie pour assurer des soins optimaux aux survivants et à leur famille.

Recommandation 7
Il faut continuer de financer l'actuel programme de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants au niveau initial établi pour soutenir des études de surveillance et d'épidémiologie pertinentes.

Commentaires sur le rapport

- Le rapport omet l'idée que de nombreux cancers chez les adultes ont des composantes liées à l'enfance, par exemple le tabagisme et l'alimentation.
- Le rapport met l'accent sur un modèle de pathologie et, en ne traitant pas des événements secondaires qui contribuent au développement du cancer, néglige une possibilité de prévention.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LE CANCER PÉDIATRIQUE

Mark Bernstein	Président
Mark Greenberg	Séquelles
David Malkin	Recherche
Victor Blanchette	Effectifs médicaux
Barb Fitzsimmons	Soins infirmiers
Norma Auger	Soins infirmiers
Howard Morrison	Épidémiologie, LLCM
Susan Devine	Essais cliniques
Sandra Woods	Pédiatrie générale
Carolyn Freeman	Radio-oncologie
Ronnie Barr	Traitement
Jacques Chenier	Familles et bénévoles (Leucan)
Eleanor Pask	Familles et bénévoles (Candlelighters)
Maureen McCrory	Services en fin de vie et soins de soutien
Conrad Fernandez	Petits centres
Sheila Weitzman	Grands centres