



SEPTEMBRE

**MOIS DE SENSIBILISATION
AUX CANCERS PÉDIATRIQUES**



RÉÉDUQUER LE CORPS QUAND
L'ENFANT OU L'ADOLESCENT EST
ATTEINT D'UNE TUMEUR
CANCÉREUSE

DR ANNE RIMBAULT

CM PR LA CLAIRIERE

PON JOURNÉE RÉGIONALE - 29 SEPTEMBRE 2023

QUELQUES CHIFFRES EN FRANCE EN 2022

1 850 enfants, 450 adolescents

0,6% des cancers, tous âges confondus

4^{ème} cause de décès (0-15 ans)

2^{ème} cause de décès pour les plus de 1 an après les accidents domestiques

Période 2000-2016 : taux de survie global un an après le diagnostic : 92%

A 5 ans (même période) : taux de survie globale 81% => 83%

Lutte contre ces cancers : priorité de la stratégie décennale

LUTTER CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES



Actions

Limitier les séquelles
Améliorer la qualité de vie



Objectifs

Améliorer le taux de guérison, la survie globale
Améliorer la QDV des enfants et adolescents et
jeunes adultes (AJA) confrontés au cancer



Moyens

Mise en œuvre de soins de support adaptés
Accompagnement social et psychologique

PARTICULARITÉS DE LA PÉDIATRIE

- Enfants et adolescents = population singulière
- Être en développement psychomoteur, physiologique et morphologique, cognitif, émotionnel et sociologique
- Croissance et maturation
- La puberté
- Relation triangulaire = Alliance thérapeutique



INTÉRÊTS DE LA RÉÉDUCATION EN ONCOPÉDIATRIE

- Plans cancer I et II : Recommandent la réadaptation et la réinsertion dans la vie psychosociale par l'accès facile aux soins de support¹
- Intérêts de l'exercice physique et de la rééducation dans la prise en charge du cancer (pendant et après)²
- Favoriser : offre de soins, communication, initiative, lisibilité, accessibilité
- Le plus tôt possible +++ = Recommandation de la NIH³
- Besoins en hausse
- Prévalence et survie
- Suivi à long terme

} **Plus de guérison - rémission**
Avec ou sans séquelles

¹Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support, 2014

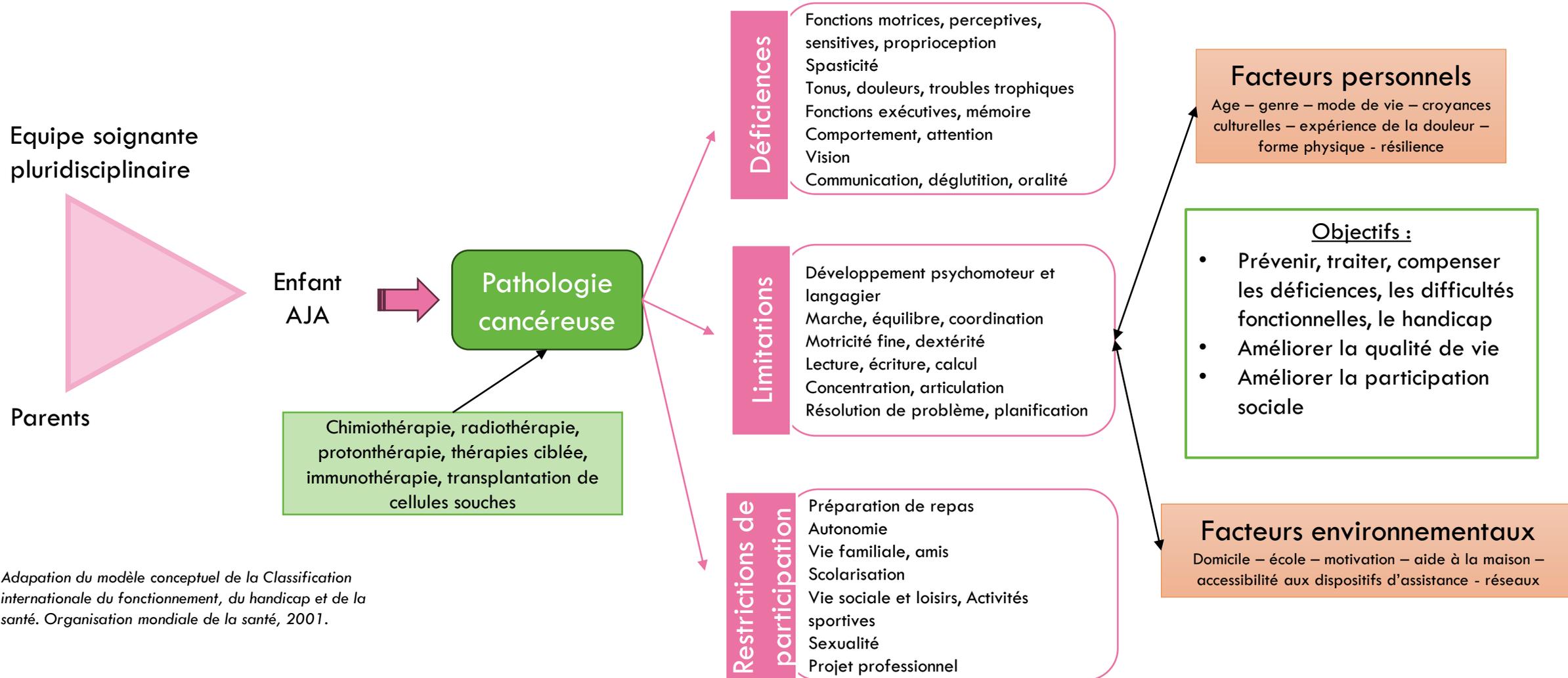
²Stubblefield et al., 2013

³Stout et al., 2019

QU'EST-CE QUE LA MPR ?

- MPR : Médecine de la fonction
- Rôles : Diagnostique, thérapeutique et de coordination
- Techniques : Médicales et paramédicales
 - Echelles d'évaluation, outils validés : PedsQL 4.0
- Modalités : Suivi coordonné, Ambulatoire (HDJ) ou institutionnelle (HC)
- Projet de soins : Rééducation et/ou réadaptation
- Projet de vie : Réadaptation - Réinsertion

APPROCHE EN MPR PEDIATRIQUE



Adaptation du modèle conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation mondiale de la santé, 2001.

Cancer Rehabilitation in the Pediatric and Adolescent/Young Adult Population

Lynn Tanner ¹, Kirsten Keppner ², Diane Lesmeister ³, Kristin Lyons ⁴, Kelly Rock ⁵,
Jessica Sparrow ⁴ 2019

Roles of rehabilitation professionals in the childhood cancer population.

| Rehabilitation Discipline | Role in Childhood Cancer Rehabilitation |
|---|---|
| Physical medicine and rehabilitation medical team (MD, CNP, PA, RN) | Maximize function for children and adolescents with cancer through medical management and coordination of rehabilitation plan in complex medical cases Assess and provide interventions related to: <ul style="list-style-type: none">• Medical diagnosis and management• Procedures such as electromyography (EMG), nerve conduction study (NCS), botulinum toxin injections• Durable medical equipment• Prosthetics/orthotics |
| Occupational therapy | Improve a child's ability to perform their "jobs" of living through therapeutic and meaningful activities Assess and provide interventions related to: <ul style="list-style-type: none">• Fine motor skills• Sensory motor skills• Visual motor skills• Activities of daily living (ADL)<ul style="list-style-type: none">◦ Dressing◦ Toileting◦ Bathing◦ Eating• Instrumental activities of daily living (IADL)<ul style="list-style-type: none">◦ Meal preparation◦ Money management◦ Health maintenance◦ Home management |

Physical therapy

Maximize independent function and participation in home, school, and community environment with focus on movement, motor development, body function, and health and wellness

Assess and provide intervention related to:

- Strength
- Flexibility
- Balance
- Gait
- Running
- Agility
- Coordination
- Physical activity participation

Help children to speak, understand language, communicate wants and needs effectively, and eat and drink safely

Assess and provide intervention related to:

- Articulation
- Voice
- Motor speech
- Receptive language
- Expressive language
- Cognition
- Feeding/swallowing
- Oral motor movements
- Facial weakness

Speech-language pathology

IMPACT DU CANCER ET DES TRAITEMENTS

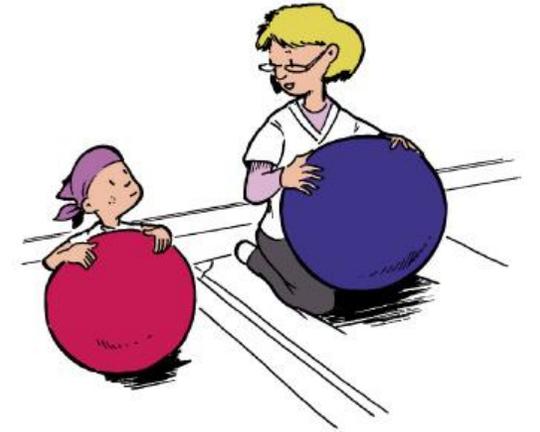
| Impact (fonction de l'âge) | Enfants AJA |
|---|--|
| <p>Psychosocial & émotionnel</p> <p><i>(Herbinet, 2002, Davous, 2010, Danion-Grillat et al., 2008)</i></p> | <ul style="list-style-type: none">• Diminution des activités de la vie quotidienne• Rupture avec le milieu scolaire, familial ou professionnel (sentiment d'abandon, isolement, punition)• Perte d'autonomie, dépendance forcée (vie rythmée par les rdv médicaux, traitements)• Changements physiques (alopécie, sarcopénie, anorexie, mutilations secondaire à la chirurgie)• Modifications de l'image corporelle, diminution de l'estime de soi• Trouble de l'élaboration identitaire (besoin d'intégration sociale, identifications aux pairs)• Trouble de la maturation intellectuelle, psychique, sexuelle• Agression du corps : passage d'un corps sain, source de plaisir à un corps « malade » (abandon, impuissance)• Peur de la douleur physique• Aggressivité, sensation de révolte• Repli sur soi, état dépressif• Perception de souffrance des parents (culpabilité)• Possible régression• Perte du sentiment de toute puissance• Double peine : gérer les traitements et la puberté |

IMPACT DU CANCER ET DES TRAITEMENTS

| Impact (fonction de l'âge) | Enfants AJA |
|---|---|
| <p>Sur les capacités physiques</p> <p><i>(Beaulieu, 2011 ; Mishra, 2011 ; Corradini, 2011 ; Duggan, 2003 ; Felder-Pulg, 2006 ; Turner-Gomes, 1996 ; White, 2005 ; Braam, 2016)</i></p> | <p><u>A court et moyen terme (pendant la phase des traitements)</u></p> <p>Diminution de la qualité de vie Fatigabilité, troubles du sommeil Modification du schéma corporel Diminution des capacités fonctionnelles (endurance cardio-respiratoire, force musculaire, souplesse,..) Altération physique (amputation / orthèse / prothèse / handicap / séquelles) Limitation des capacités à maintenir ou reprendre certaines activités quotidiennes Troubles de l'équilibre</p> <p><u>Après la fin des traitements</u></p> <p>Les enfants et les AJA en rémission ou guéris d'un cancer ont plus de difficultés pour reprendre une activité physique régulière Niveau d'activité < aux recommandations de santé</p> |

COMMENT ?

- En fonction de la déficience, de la limitation d'activité, la participation
- Rééducation : Prescription médicale
- Caractère isolé ou diffus des conséquences de la lésion
 - Atteinte segmentaire ou globale
 - Atteinte motrice et/ou cognitive et/ou sensorielle
- Intensité des déficits et les signes associés (fatigue, douleur, anxiété-dépression,...)
- Etat psychologique, attentes enfants-parents-entourage
- Phase thérapeutique et pronostic
- Environnement : Familial, social, géographique
- Ressources médicales / paramédicales mobilisables
- Fonction de la disponibilité
- Définir des objectif(s) raisonnable(s)



Prévention
Rééducation
Réadaptation
Réinsertion



QUELLES RESSOURCES ?



- **Secteur libéral / unités oncopédiatriques – CHU / structures de soins**
 - Kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, neuropsychologie, psychologie clinique, nutritionniste
- **Unités/centre de médecine physique et de réadaptation**
 - Médecin MPR, équipe rééducative pluridisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, psychologue clinicienne, APA, orthoprothésiste (appareillage), podo-orthésiste (CTM/semelles), pédiatre, infirmières coordinatrices, scolarisation
 - Modalités de PEC : consultation, avis spécialisés, hospitalisation de jour (HDJ), hospitalisation complète (HC)
- **Ressources sanitaires et médico-sociales / OIR – réseaux territoriaux**
 - Réseaux : OncoNormandie, Drak'AJA Normandie, Pédiatrie OncoNormandie (PON)
 - Médico-social : MDPH, AS, SESSAD
 - Aménagements pédagogiques et scolarisation : (S)APADHE, AESH, PAP-PPS, transports A/R, emploi du temps aménagé
 - Associations : Sparadrap, ISIS, Ligue contre le cancer, Handisup...

QUELLE ORIENTATION ?

- Atteinte avec une seule déficience :
 - Prise en charge en ambulatoire possible
 - Eloignement géographique
 - Consultation de suivi, coordination avec l'équipe oncopédiatrique
- Atteinte avec plusieurs déficiences :
 - Prise en charge spécialisée (consultation – HDJ – HC)
 - Situation géographique et contexte socio-familial
 - Pré/per/post-traitement
 - Concomitance des traitements anti-cancéreux (CT, RT, protonthérapie)

FREINS ET LEVIERS

| Freins | | Leviers |
|--|------------------|---|
| Fatigue Douleurs Aplasia Effets indésirables des traitements Handicap | Physiques | Maintien de la masse musculaire Améliorer l'humeur, le sommeil Bien-être Créativité, jeux |
| Manque de motivation Changement de statut Séparation avec les parents | Psycho-sociales | Aspect ludique, distractions Gain de confiance en soi Image corporelle Se donner des objectifs pour avancer Faire de l'activité en sécurité |
| Déprogrammation Accessibilité Temps de trajet Manque de temps HC vs. HDJ | Organisationnels | PEC individuelle et multiple Séances collectives Activités variées Poursuite de la scolarisation |

Adapté de Grimshaw, 2016



CMPR LA CLAIRIERE SITE HSC

- 4 Médecins MPR, 1 pédiatre (nutrition, troubles de l'oralité)
- Plateau technique : 2 ergothérapeutes, 2 orthophonistes, 6 kinésithérapeutes, 1 neuropsychologue, 1 psychologue clinicienne
- 1 Cadre, 2 infirmières coordinatrices, auxiliaires de puériculture
- Orthoprothésistes
- Service de scolarisation : professeurs maternelle, primaire et collège, 1 éducatrice

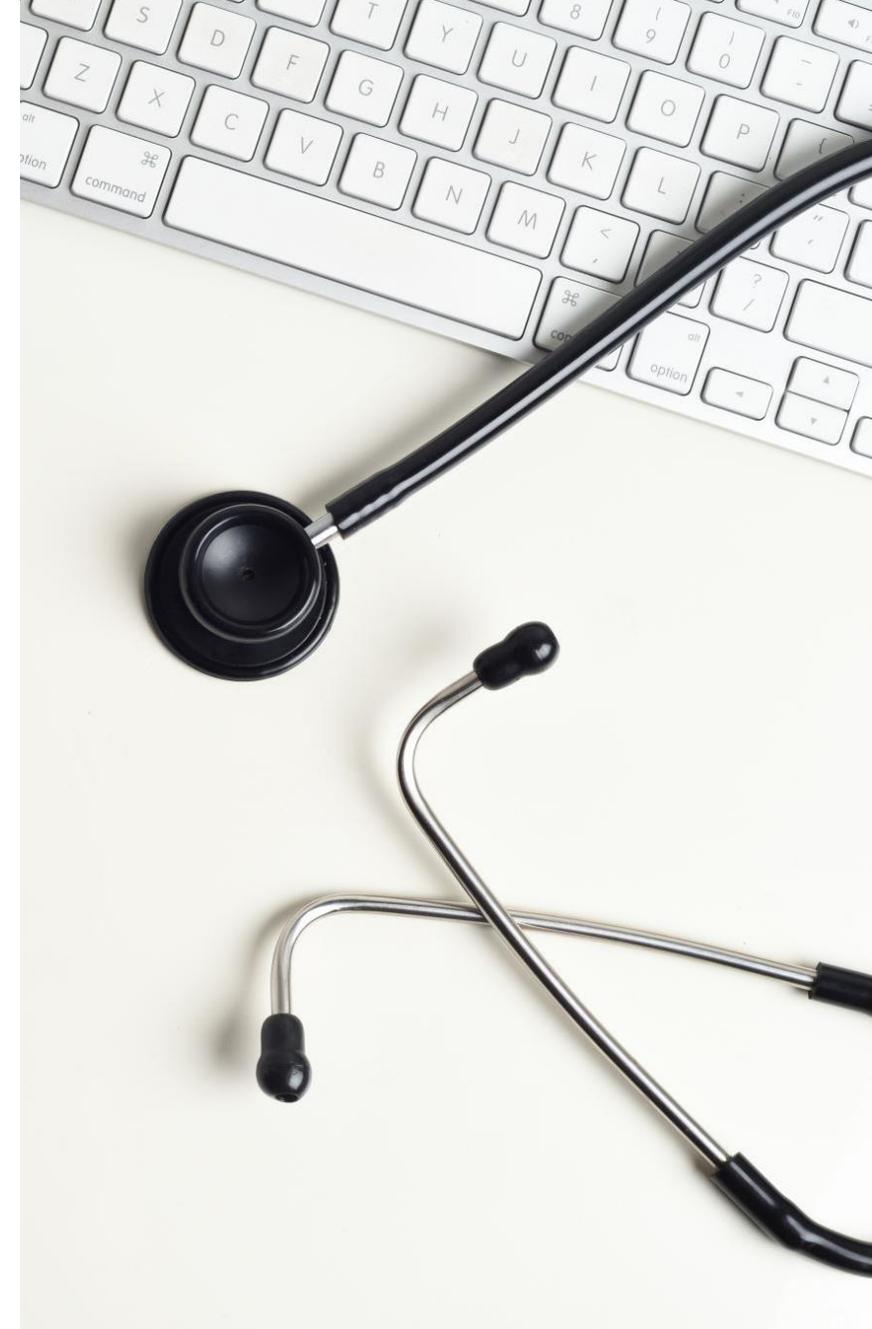
PEC RÉÉDUCATIVE DE L'ONCOPÉDIATRIE AU CMPR

- Enfants et adolescents de 0 à 18 ans
- Prise en charge précoce ++, pluridisciplinaire & approche globale
- Complémentaire aux soins de support
- Liées à la pathologie et/ou aux ES des traitements
- Proximité avec le CHU : Avis ALD, PEC avant, pendant et après les traitements anti-cancéreux
- Essor de la protonthérapie à Caen
- Intérêt de l'HDJ : RAD
- **Minorer l'impact du cancer et des traitements sur la fonction et la QDV, améliorer la morbi-mortalité¹**
- **Suivi à long terme (ES tardifs) : troubles cognitifs, douleur, schéma corporel, fatigue, dépression qui interfèrent avec les AVQ²**
- **Impact sur l'emploi/formation professionnelle, la participation aux AVQ et la QDV des survivants adultes de cancer dans l'enfance (séquelles physiques, faible réentraînement à l'effort, troubles neurocognitifs, douleurs)³**

¹Tanner et al., 2019

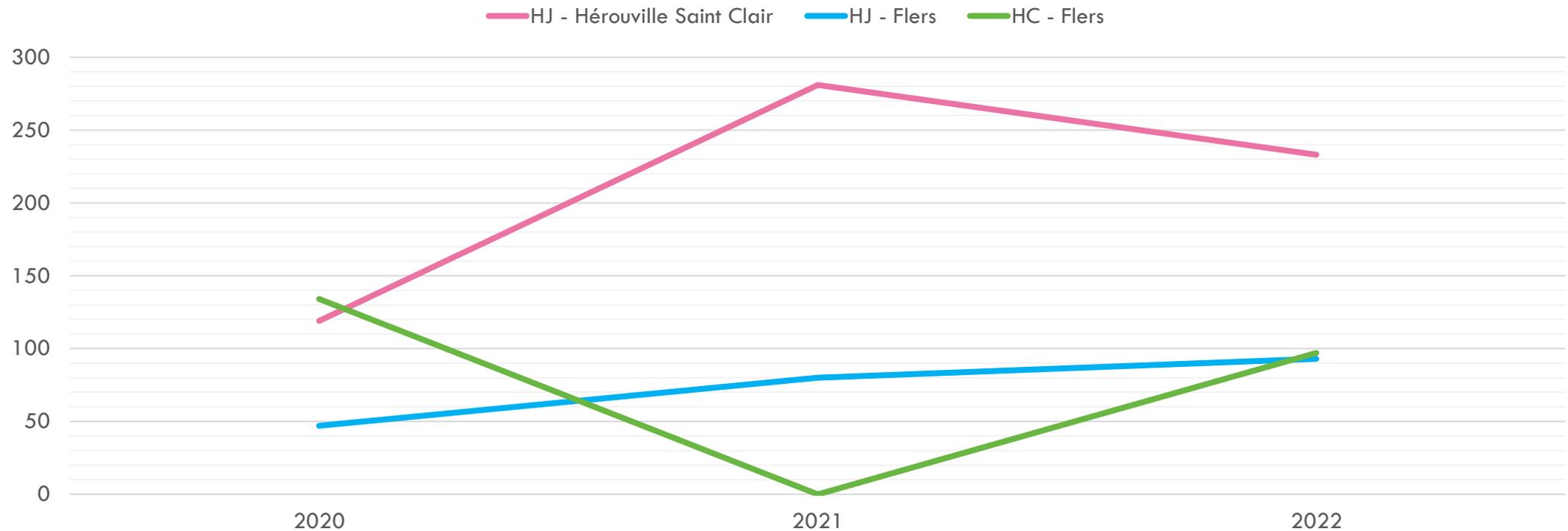
²Eiser & Morse, 2001

³Hudson et al., 2015

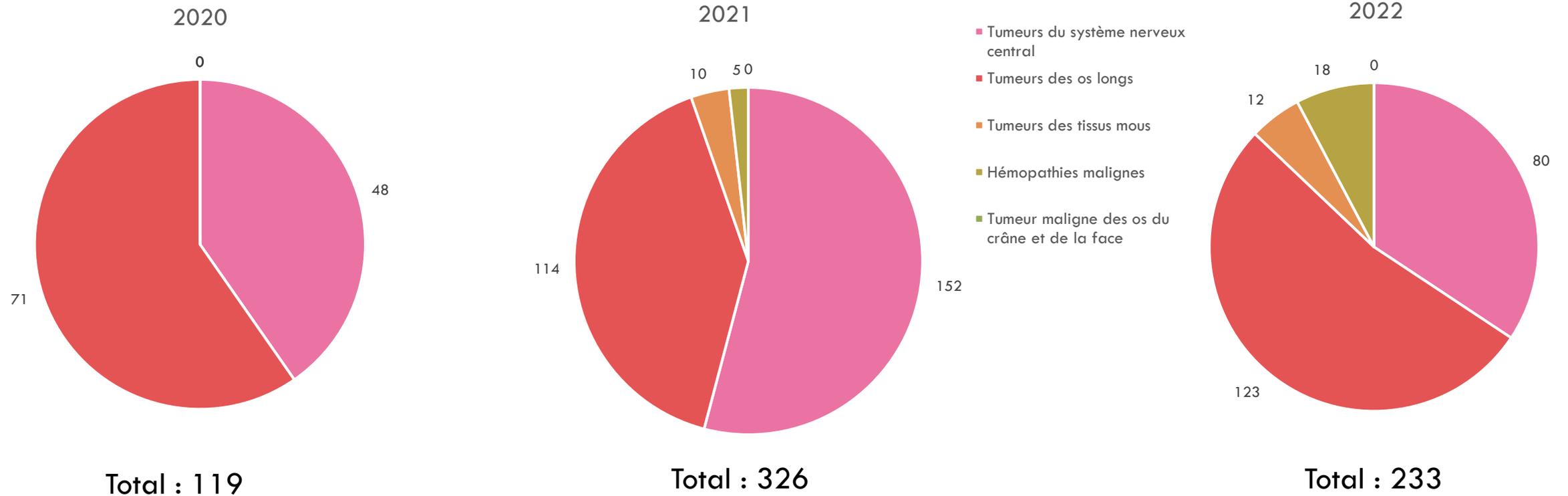


QUELQUES CHIFFRES

Nombre de journées d'hospitalisation

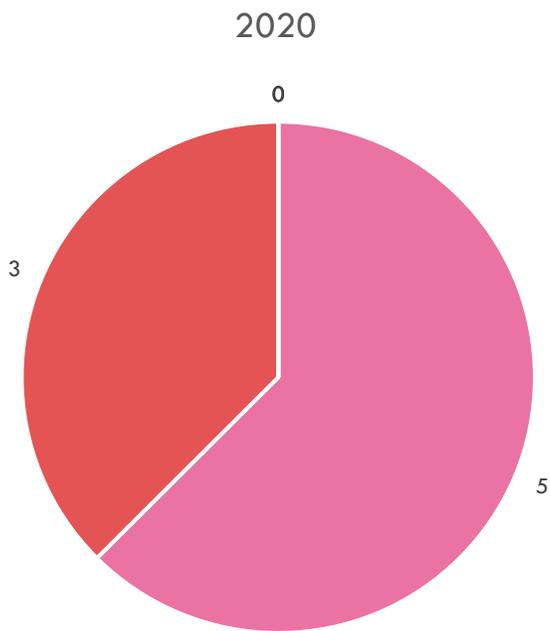


QUELQUES CHIFFRES

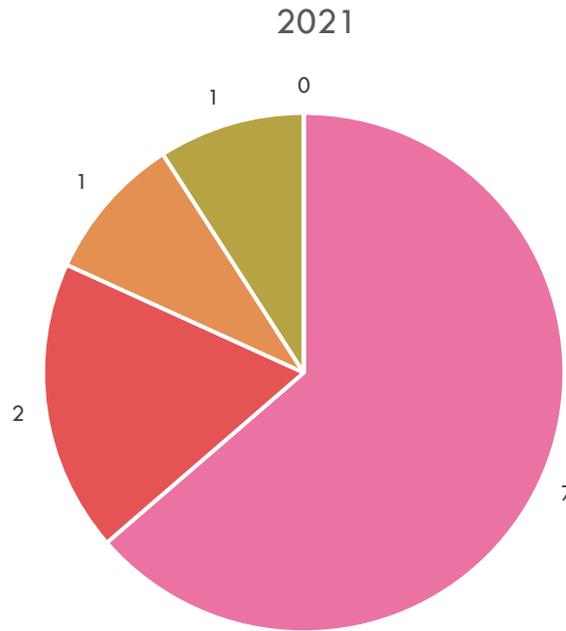


HDJ HSC : Nombre de journées d'hospitalisation

QUELQUES CHIFFRES

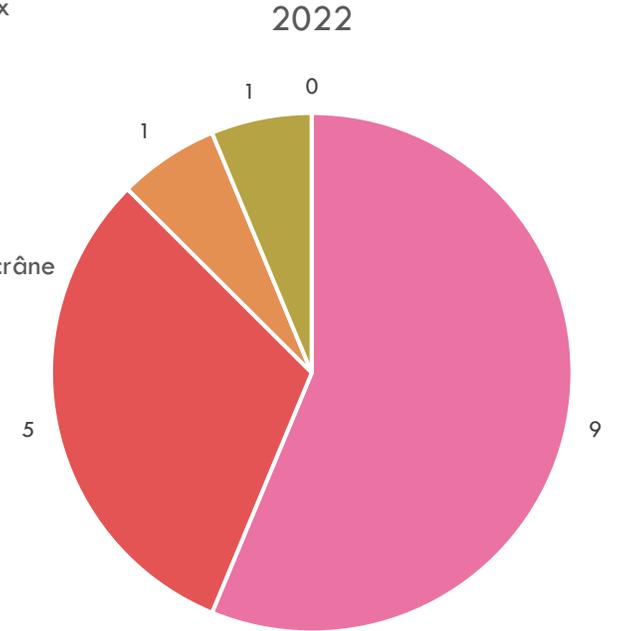


8 patients



11 patients

- Tumeurs du système nerveux central
- Tumeurs des os longs
- Tumeurs des tissus mous
- Hémopathies malignes
- Tumeur maligne des os du crâne et de la face

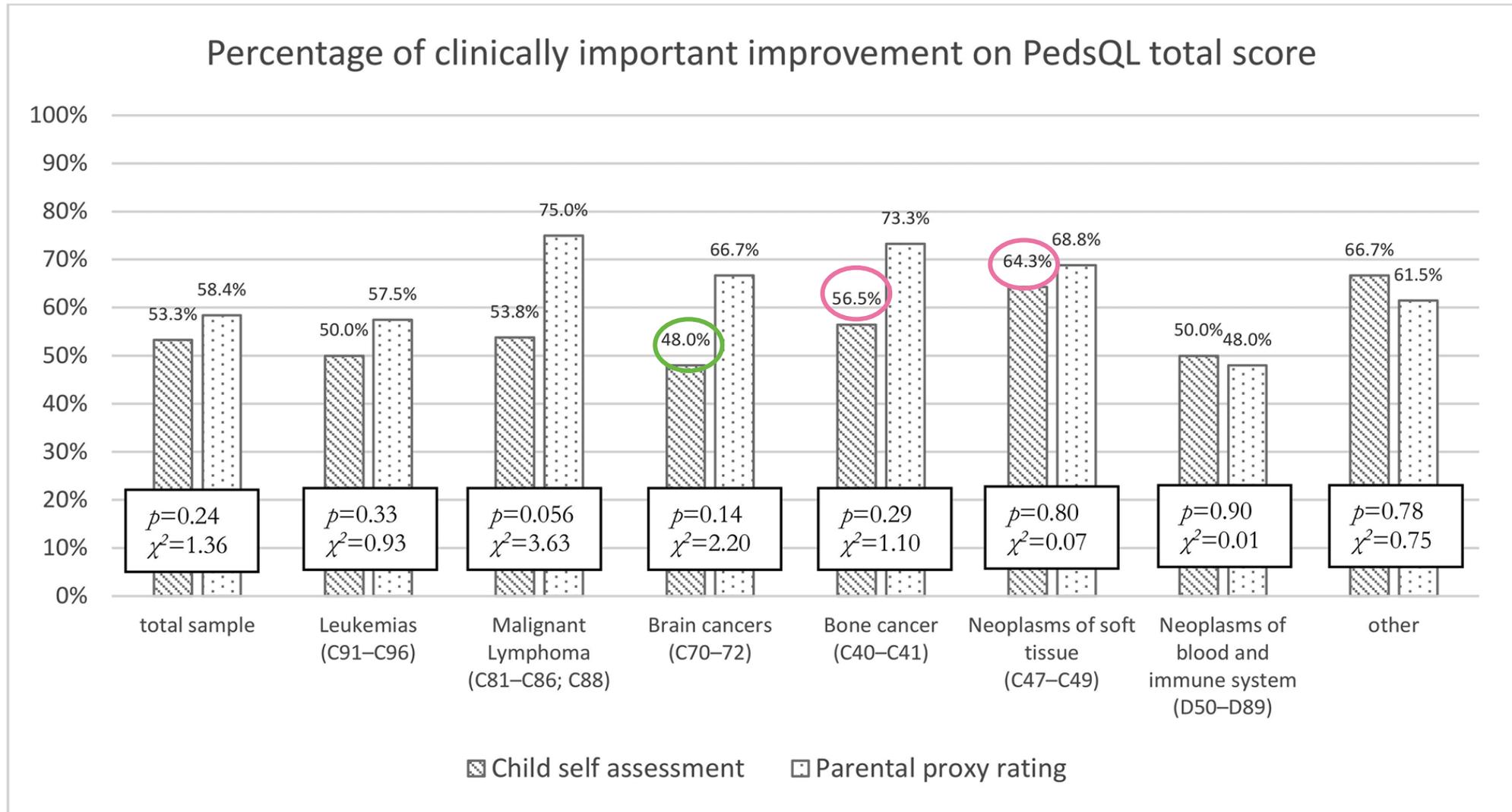


16 patients

Large Improvements in Health-Related Quality of Life and Physical Fitness during Multidisciplinary Inpatient Rehabilitation for Pediatric Cancer Survivors

David Riedl ^{1 2}, Thomas Licht ^{3 4}, Alain Nickels ^{3 4}, Maria Rothmund ^{2 5}, Gerhard Rumpold ², Bernhard Holzner ⁶, Vincent Grote ¹, Michael J Fischer ^{1 7}, Gustav Fischmeister ^{3 4}

- Octobre 2022
- Impact de la rééducation sur la QDV et l'exercice physique chez les enfants confrontés au cancer
- Etude observationnelle : 236 enfants, 478 parents
- Questionnaire Peds QL : partie générique et module cancer ; avant/après rééducation
- Résultats :
 - Chez les enfants & les parents :
 - Amélioration significative des deux échelles fonctionnelles (Peds QL generic core scale et cancer module)
 - Amélioration significative de la plupart des symptômes (douleur, nausée, anxiété, troubles cognitifs et communication)
 - Les parents et les enfants sont plus en accord sur les scores des échelles fonctionnelles génériques que sur la partie symptômes



Différence non significative enfants vs. parents
 Amélioration plus marquée pour les cancers
 touchant l'os et les tissus mous

Figure 1. Percentage of patients with clinically relevant improvement based on the PedsQL total score presented for each cancer entity for patient self-report and proxy reports.

Large Improvements in Health-Related Quality of Life and Physical Fitness during Multidisciplinary Inpatient Rehabilitation for Pediatric Cancer Survivors

David Riedl ^{1 2}, Thomas Licht ^{3 4}, Alain Nickels ^{3 4}, Maria Rothmund ^{2 5}, Gerhard Rumpold ², Bernhard Holzner ⁶, Vincent Grote ¹, Michael J Fischer ^{1 7}, Gustav Fischmeister ^{3 4}

- Octobre 2022
- Impact de la rééducation sur la QDV et l'exercice physique chez les enfants confrontés au cancer
- Etude observationnelle : 236 enfants, 478 parents
- Questionnaire Peds QL : partie générique et module cancer ; avant/après
- Résultats :
 - Chez les enfants & les parents :
 - Amélioration significative des deux échelles fonctionnelles (PedsQL generic core scale et cancer module)
 - Amélioration significative de la plupart des symptômes (douleur, nausée, anxiété, troubles cognitifs et communication)
 - Les parents et les enfants sont plus en accord sur les scores des échelles fonctionnelles génériques que sur la partie symptômes
- La thérapie physique joue un rôle clé dans la PEC globale des patients atteints de cancer en pédiatrie
- Après un cancer chez l'enfant : Rôle clé de la rééducation dans la récupération d'un bon score fonctionnel sur le plan physique et psycho-social (PedsQL)

Septembre en r

Tous unis contre les cancers de l'enfant.



MERCI DE VOTRE ATTENTION