

# La leucémie aiguë lymphoblastique au quotidien : coordination

## Acute lymphoblastic leukemia in daily life: Coordination

Nadia Marquis<sup>1</sup>  
Laurence Stengel<sup>1</sup>  
Sébastien Héritier<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Hôpital Armand-Trousseau, Service d'hé-mato-oncologie pédiatrique, 26 avenue du Dr Arnold Netter, 75012 Paris  
<nadia.marquis@aphp.fr>

<sup>2</sup> Sorbonne université, Faculté de médecine, 75013 Paris

**Résumé.** La prise en charge des leucémies aiguës lymphoblastiques, cancer le plus fréquent en pédiatrie, repose sur des équipes spécialisées, organisées pour assurer des soins continus et incluses dans un réseau bien coordonné, souvent structuré régionalement. Sitôt le diagnostic établi, le patient est accueilli au sein d'un des centres spécialisés en oncologie-hématologie pédiatrique du réseau, qui organisera les soins avec le service de pédiatrie du centre hospitalier de proximité du domicile du patient, et également avec les professionnels médicaux et non médicaux intervenant au domicile. Le succès de la prise en charge des patients repose grandement sur la mise en œuvre coordonnée des soins (médicaux, diététique, kinésithérapie), associée à une prise en charge psychologique et sociale permettant une prise en charge de l'enfant dans sa globalité et son environnement. L'infirmière puéricultrice coordinatrice du parcours de soins contribue à l'efficacité de la prise en charge interdisciplinaire de l'enfant en coordonnant et facilitant la continuité et la cohérence des soins entre les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge.

**Mots clés :** leucémies aiguës, pédiatrie, parcours de soins, coordination, accompagnement social

**Abstract.** Management of childhood acute lymphoblastic leukemia, the most common cancer in childhood, is based on specialized oncology treatment teams, included in well-structured regional network. As soon as the diagnosis is established, the patient is hospitalized in a referral centre for childhood cancer, which works in close collaboration with community hospitals and has partnerships with other health care facilities to enable continuous and integrated care for patients and their families. The quality of patients cares rely heavily on the coordinated implementation of health professionals: medical doctors, dieticians, physiotherapists, psychologists, oncology nurse coordinators, and also social workers.

**Key words:** acute leukaemias, pediatrics, care pathways, coordination, social support

### Introduction

Les cancers de l'enfant sont des maladies rares (150 nouveaux cas par an et par million d'enfants de moins de 15 ans). Les leucémies en représentent près d'un tiers (environ 500 nouveaux cas par an en France), dont 80 % sont des leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) [1]. Actuellement, grâce aux traitements par polychimiothérapie, la survie sans rechute à cinq ans est d'environ 80 % et la survie globale à cinq ans de plus de 90 %. Le traitement de première ligne est long et s'étale sur deux à trois années [2]. Cette période prolongée de soins dans la vie de l'enfant malade a généré une réflexion chez les soignants pour optimiser le temps de l'enfant passé à l'hôpital

et le soustraire le moins possible à son environnement familial et scolaire. Des réseaux de soins se sont donc constitués autour des services spécialisés en onco-hématologie pédiatrique, tel que le Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) en région parisienne [3]. Ils ont pour mission principale de permettre une prise en charge globale, optimisée et continue des enfants traités pour une leucémie entre l'hôpital et le domicile au plan régional. Ces réseaux rassemblent les services « référents » spécialisés en onco-hématologie pédiatrique et les nombreux services de pédiatrie générale des hôpitaux de proximité avec lesquels ils collaborent. Suite au diagnostic, le traitement est en règle générale initié au cours d'une

mtp

Correspondance : N. Marquis

hospitalisation de plusieurs semaines dans le service spécialisé, période qui correspond au traitement d'induction. Après l'obtention de la rémission complète en fin d'induction, la suite du traitement est administrée principalement en hôpital de jour (HDJ), structure accueillant les enfants pour des soins d'une durée inférieure à 12 heures. Ces unités d'HDJ sont attenantes au service de pédiatrie générale de l'hôpital de proximité ou au service spécialisé. Elles permettent la réalisation des transfusions sanguines, des évaluations clinico-biologiques et de la plupart des chimiothérapies ambulatoires [4]. Certains soins et traitements sont réalisés au domicile tels que les pansements de cathéters veineux centraux, les bilans sanguins et certaines chimiothérapies (cytarabine en intraveineux direct par exemple). Enfin, séquentiellement, des séjours de plusieurs jours dans le service spécialisé en onc-hématologie pédiatrique sont nécessaires pour certaines cures de chimiothérapie (cure de méthotrexate haute dose par exemple) ou pour la prise en charge de certaines complications liées au traitement (figure 1).

Ainsi, un travail continu de coordination et d'échange d'information entre les différents acteurs du soin est indispensable pour mener à bien la prise en charge de l'enfant traité pour LAL [5].

## Éléments-clés de la coordination du parcours de soins

### Le coordinateur de parcours de soins

Le parcours de soins se définit par le juste enchaînement, au bon moment, de différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales) [7]. La notion de coordination dans le cadre du parcours de soins et de coordonnateurs de soins est née des différents Plans cancer successifs pour arriver à sa forme actuelle. Dans le deuxième Plan cancer (2009-2013) [8], la mesure 18, « *personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant* », introduit la notion de coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins. Un des axes de la mesure 23, « *développer des prises en charge spécifiques pour les personnes atteintes de cancers rares ou porteuses de prédispositions génétiques, ainsi que pour les personnes âgées, les enfants et les adolescents* », est d'améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer

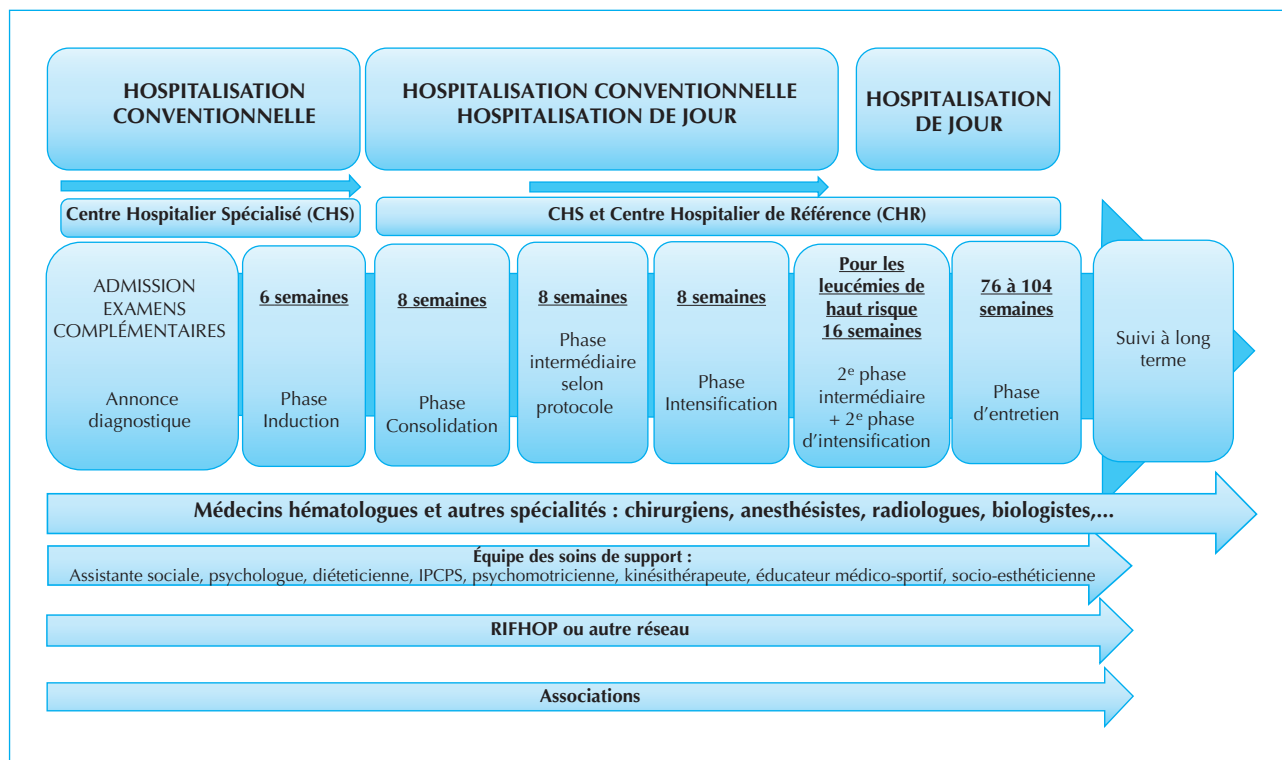
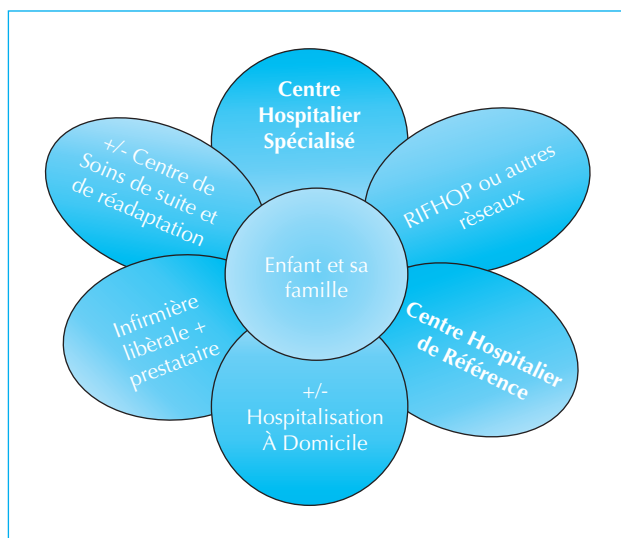


Figure 1. Représentation du parcours de l'enfant traité pour leucémie aiguë lymphoblastique (d'après Bovero et al., *European Journal of Oncology Nursing* 2018, modifié [6]).

un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents. En oncologie pédiatrique, le rôle de l'infirmière puéricultrice coordinatrice du parcours de soins (IPCPS) contribue à l'efficacité de la prise en charge interdisciplinaire de l'enfant [6, 9-12]. Son rôle a pour but de coordonner et faciliter la continuité et la cohérence des soins entre les différents acteurs impliqués dans sa prise en charge en lien avec le médecin référent du patient [13].

### Détermination des acteurs relais dans le parcours de soins

Dès l'admission d'un enfant en service d'onco-hématologie pédiatrique, les acteurs et le réseau qui prendront le relais pour le parcours de soins doivent être identifiés pour anticiper, préparer le retour à domicile et assurer une continuité. Ils sont déterminés en fonction de la localisation géographique du domicile de l'enfant, des soins prévus, de l'organisation et du niveau de compréhension de l'enfant et sa famille. Durant l'hospitalisation, l'IPCPS échange et évalue avec l'équipe paramédicale, le comportement de l'enfant lors des soins, afin de choisir le bon relais pour leur réalisation à domicile (infirmière libérale, hospitalisation à domicile [HAD], soins de suite et réadaptation [SSR] avec des permissions possibles le weekend) (figure 2). Puis au cours de l'hospitalisation, des points sont effectués régulièrement avec l'équipe médicale et paramédicale pour réévaluer et éventuellement adapter l'organisation des soins prévus après la sortie d'hospitalisation. Également, le type et lieu de recours pour une évaluation urgente en cas d'événements intercurrents aigus (avis téléphonique, service d'urgence,



**Figure 2.** Acteurs d'un parcours de soins en cancérologie pédiatrique. Abréviation : RIFHOP, Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique.

médecin traitant au cours du traitement d'entretien) doit être défini : mise en place du Centre Hospitalier de Proximité (CHP) proche du domicile.

Il est aussi important que l'IPCPS connaisse la composition de la famille : fratrie, personnes ressources qui peuvent prendre le relais pour aider les parents dans la gestion du quotidien.

En ayant ces informations, elle peut aborder avec eux la gestion de la famille si l'enfant devait être hospitalisé ou si des soins devaient se prolonger lors des hôpitaux de jour : qui prendra le relais auprès des frères et sœurs (sortie d'école, crèche...). Il est important de prendre soin de la fratrie qui peut souffrir de la diminution du temps de présence de leurs parents pour eux [14]. Si des difficultés sont identifiées, le médecin peut être accompagné de la psychologue lors des entretiens avec la fratrie.

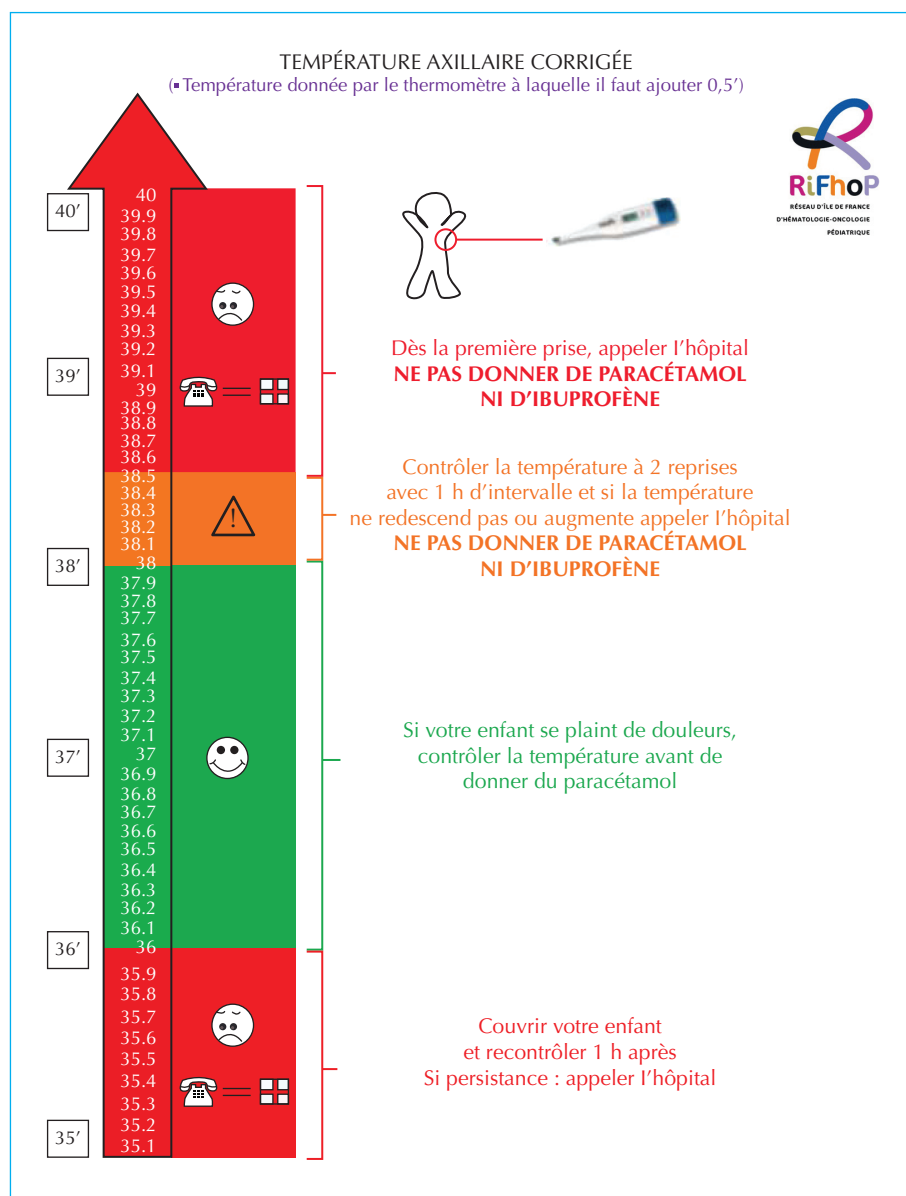
### Les entretiens éducatifs

Des entretiens éducatifs sont assurés par l'IPCPS durant la première hospitalisation pour le traitement d'induction. Dans les premiers jours qui suivent l'annonce de diagnostic, l'IPCPS se présente à l'enfant et sa famille et propose un ou plusieurs entretien(s) à mi-parcours de cette hospitalisation. Elle doit notamment aider les familles à identifier rapidement qui prendra le relais au domicile : un des deux parents, les grands parents, d'autres personnes ressources et surtout ne pas oublier de les conseiller pour accompagner la fratrie lorsqu'il y en a une. Ceci a pour but d'inclure ces personnes à un des entretiens pour qu'ils entendent ce que va représenter la gestion au quotidien. Le « bon » moment pour cet entretien est variable : le temps du parent n'est pas toujours celui des soignants [15]. Certaines familles voudraient que le retour à domicile soit abordé dès la deuxième semaine d'hospitalisation, d'autres quelques jours seulement avant la date prévue. Le but de ces entretiens est de répondre aux questions des parents et/ou de l'enfant, de donner des informations claires et de les aider à trouver une nouvelle organisation dans le bouleversement que leur impose la maladie grave ; certains parents disent qu'ils n'arrivent plus « à penser » ni se projeter dans l'après-hospitalisation. Le moment de la sortie est toujours attendu avec impatience par l'enfant et les parents, mais très anxiogène, d'où l'importance d'anticiper l'organisation de ces retours à domicile. Lors des entretiens, l'IPCPS observe et écoute les familles. Elle répond aux questions de l'enfant (même très jeune) en lui permettant ainsi d'être acteur du changement de son mode de vie. Les parents expriment souvent à cette occasion leur anxiété et leurs doutes quant à leur capacité à gérer cette « autre vie » : traitements à prendre à heure et jours fixes, soins infirmiers à domicile, HDJ ou hospitalisations non prévues en cas de fièvre, restrictions alimentaires, changement physique en lien avec les traitements, peu ou pas de contact avec l'école. Les parents vont devenir

nos yeux au domicile, ils deviennent des soignants par délégation et par obligation. Un classeur de liaison leur est remis. Ils peuvent y retrouver les numéros d'urgence et les documents concernant les différentes conduites à tenir en fonction des signes à surveiller au domicile : la température par rapport au risque infectieux en lien avec les neutropénies (figure 3), le cathéter et l'état du pansement du cathéter qui doit rester occlusif, l'intégrité des muqueuses digestives (signes d'apparition d'une mucite ou d'une anite), l'état cutané, le transit, l'apparition de

nausées/vomissements, l'apparition de douleurs et notamment de céphalées, et les effets secondaires de certains traitements.

En plus de toutes ces informations, s'ajoutent leurs questions concernant la gestion du quotidien et du domicile : les précautions alimentaires, l'organisation des soins à domicile, le suivi en HDJ et en centre hospitalier de proximité, le suivi scolaire, ainsi que la présentation du réseau d'hémo-oncologie pédiatrique de la région dont ils dépendent.



**Figure 3.** Exemple de document éducatif, créé par Nadia Marquis (IPCPS), remis à la famille portant sur la surveillance de la température (repris et diffusé par RIFHOP [3] à l'ensemble des centres hospitaliers).

---

### L'éducation thérapeutique

En plus de la coordination du parcours de soins, l'IPCPS axe les entretiens sur l'éducation thérapeutique (ETP) [6]. Une vigilance particulière est portée sur l'évaluation de la prise des traitements par voie orale en milieu hospitalier car les parents seront seuls à gérer au quotidien et trouver les méthodes adaptées à leur enfant doit se faire avec l'équipe paramédicale. Les parents doivent assurer la gestion et l'administration du traitement à domicile : antibiotiques, corticoïdes, antalgiques, anti-émétiques et chimiothérapie orale. La chimiothérapie orale est l'un des axes prioritaires en pédiatrie. L'IPCPS est à l'écoute de l'anxiété des parents et répond à leurs questions multiples. Il existe très peu de documents ou de retours d'expériences pour harmoniser les pratiques autour du sujet de la chimiothérapie orale. Il faut donc penser, créer et proposer des outils pour faciliter la gestion du traitement.

Chaque famille étant différente, chaque support est présenté et évolue selon ses besoins (agendas personnels, planifications sous forme de tableau, avec photos...), afin que les parents s'approprient facilement l'outil choisi. Les informations et explications se doivent d'être précises pour éviter toute erreur dans l'administration des traitements à domicile, la culpabilité parentale serait alors exacerbée. Les entretiens pour l'ETP ont lieu avant la première sortie et à chaque étape du protocole de soins si les parents le souhaitent. Certaines situations complexes (parents non ou peu francophones par exemple) sont gérées par l'IPCPS, qui a une position éducative importante pour encadrer et accompagner les parents dans cette acquisition de l'autonomie. En lien avec le médecin référent, elle reste à la disposition de l'enfant et de sa famille tout au long du parcours de soins, d'où une file active d'enfants importante. Tout au long du parcours de soin, une évaluation concernant l'ETP, est nécessaire pour identifier les familles qui pourraient être en difficulté dans la gestion du traitement au quotidien et ce pendant une durée de trois ans au total. Le relai de l'ETP débuté en hospitalisation est fait avec les équipes du CHP, les IDE libérales, les HAD, les SSR. Le traitement d'entretien est une étape importante du traitement qui doit être préparée avec l'enfant et ses parents. L'enfant n'a plus de cathéter et il peut reprendre ses activités sportives.

C'est le moment où le retour à l'école est régulier. Les parents qui ont suspendu leur activité professionnelle, peuvent la reprendre. Les consultations médicales sont plus espacées et cette « reconnexion à la vie d'avant » peut être source d'oubli ou de refus de prises des traitements par l'enfant-adolescent ou ses parents. L'équipe médicale et paramédicale doit être plus vigilante et rappeler sa mise à disposition même à distance du traitement intensif.

### L'équipe pluridisciplinaire de soins de support

Une équipe pluridisciplinaire de soins de support intervient dans ce parcours de soins. Les soins de support comprennent, le suivi social (détaillé ci-dessous), le traitement de la douleur, la nutrition, le soutien psychologique et l'activité physique adaptée pendant la maladie et les soins. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge pluridisciplinaire et de qualité. Ils répondent à deux objectifs particuliers : assurer des prises en charge globales et personnalisées et diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle (objectifs 7 et 9 du Plan cancer 2) [16]. L'organisation de cette équipe est propre à chaque service spécialisé. Par exemple, dans le service d'hématologie oncologie pédiatrique de l'hôpital Armand-Trousseau (75), une réunion hebdomadaire des soins de support a été mise en place, où sont présents l'IPCPS, les assistantes sociales, les diététiciennes, la psychologue, la psychomotricienne, la kinésithérapeute et l'éducateur médico-sportif. Soucieux de trouver un espace de paroles en dehors du staff médical et d'assurer une meilleure continuité dans la prise en charge de l'enfant, ils échangent de manière interdisciplinaire et font le point sur chaque enfant hospitalisé. Les informations recueillies sont ensuite transmises de façon synthétique aux médecins pour être ensuite actualisées et rediscutées lors des staffs médicaux. Ces discussions sont un fil conducteur sans cesse ajusté pour préparer et accompagner la suite des hospitalisations, la poursuite de la prise en charge globale en accord avec les parents et, de ce fait, une construction plus précise, plus ajustée à la réalité de la vie des familles hors des murs de l'hôpital et un premier pas vers l'après cancer.

### L'accompagnement social

L'assistant social est l'un des premiers intervenants que les parents rencontrent après l'annonce du diagnostic. L'annonce d'un diagnostic de leucémie pour un enfant est un choc pour la famille. La maladie et les soins vont engendrer une réorganisation de la vie familiale, professionnelle, scolaire et sociale. Les parents ont besoin de connaître leurs droits pour savoir comment ils peuvent organiser leur présence auprès de leur enfant malade et de la fratrie, lorsqu'il y en a une, en limitant l'impact sur leur situation familiale, financière et professionnelle. L'accès aux soins, la disponibilité parentale, la mise en place de dispositifs d'aide, le maintien de la scolarité et le soutien associatif sont autant de thèmes abordés rapidement après l'annonce au décours des entretiens. L'assistant social hospitalier accompagne les familles pour mettre en œuvre un plan d'aide individualisée comprenant l'ouverture sur

les systèmes sociaux (protection sociale, accès aux droits, juridique, associations, etc.). Tout au long du parcours de soin que lui et sa famille vont devoir affronter, subir, accepter, il est essentiel qu'une veille sociale soit mise en place et reste en alerte auprès des familles en complétant la prise en charge des autres professionnels. L'assistant social a une connaissance propre des dispositifs, des réseaux associatifs, etc. Les dispositifs proposés s'adaptent à chaque situation. Ils jettent les bases d'une nouvelle organisation familiale autour de l'enfant malade.

### **S'assurer de la prise en charge des soins**

L'assistant social s'assure de la prise en charge financière des séjours hospitaliers et des soins à venir, et sollicite les dispositifs utiles. Au-delà du dispositif des affections de longue durée (ALD), ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur – prise en charge à 100 % pour les soins en rapport avec la maladie), à défaut d'une prise en charge par une mutuelle ou par la CMU-complémentaire, la prise en charge du forfait journalier hospitalier [17] peut nécessiter une « demande d'exonération du forfait journalier » auprès du médecin-conseil de l'assurance-maladie. Un patient sans prise en charge pourra, selon la situation, bénéficier d'une procédure d'urgence pour l'attribution de l'Aide Médicale de l'État, ou encore d'une demande d'affiliation à l'assurance-maladie en cas de retour sur le territoire.

#### **Favoriser la présence parentale**

Les parents ont légalement le droit d'accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et de rester auprès de leur enfant aussi longtemps que celui-ci le souhaite, y compris la nuit. Cependant la présence des parents ne doit pas les exposer ou exposer l'enfant à un risque sanitaire. La plupart des centres proposent des chambres « parents-enfants » pour permettre aux parents de dormir près de leur enfant s'ils le souhaitent. Il existe également des « maisons de parents », créées pour proposer un hébergement aux parents lors de l'hospitalisation de leur enfant. Au plan de leur activité professionnelle, les parents salariés disposant de jours de réduction du temps de travail (RTT), ou de repos compensateurs, peuvent bénéficier depuis quelques années de la loi Mathys [18]. Ce dispositif permet le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade. De fait, ceci permet aussi le maintien du salaire. À défaut, une allocation journalière de présence parentale [19] peut être attribuée à la personne qui interrompt ou réduit son activité professionnelle, lorsque l'enfant malade nécessite une présence soutenue ou des soins contraignants pendant une certaine durée. Dans ce cas, la perte de revenus est inévitable, et souvent conséquente.

#### **Ouvrir des droits**

Pour atténuer les surcoûts liés à l'accompagnement d'un enfant malade pour les familles [20], mais aussi faciliter la vie quotidienne de la famille, plusieurs possibilités sont offertes par le biais des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ces aides sont temporaires. Liées aux soins, elles sont accordées au minimum pour une année, et sont renouvelables et révisables en cas d'aggravation. L'Allocation pour l'Éducation de l'Enfant handicapé (AEEH) [21] est une prestation destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap ou de maladie grave [21]. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge via l'organisme gestionnaire de prestations familiales. Elle peut être complétée, dans certains cas, d'un complément d'allocation. Les compléments de l'AEEH [22] se répartissent en six niveaux de handicap. Le classement dans l'une de ces catégories est notifié par la MDPH. La carte Mobilité Inclusion Invalidité [23] permettra en fin de traitement notamment d'obtenir une priorité d'accès aux places dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Avec un taux d'invalidité reconnu d'au moins 80 %, elle ouvre droit à des avantages fiscaux comme, par exemple, le bénéfice, sous conditions, d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu. La carte Mobilité Inclusion Stationnement [23] permet d'utiliser gratuitement et sans limitation de durée, toutes les places de stationnement ouvertes au public.

#### **Maintenir la scolarité**

Le maintien de l'activité scolaire de l'enfant malade [8, 24, 25] pendant les traitements est une priorité qui concerne tous les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant. La scolarité à l'hôpital est assurée par des professeurs détachés par le ministère de l'Éducation nationale ou bénévoles [26]. Des cours et des activités adaptés à l'enfant sont proposés par ces équipes pédagogiques afin de lui permettre de maintenir son niveau scolaire et de rester en contact avec son établissement. La scolarité à la carte se poursuit en alternance entre l'hôpital, le domicile et l'établissement scolaire (avec ou sans aménagement). L'enseignement est assuré en dehors de la classe par des enseignants de l'Éducation Nationale ou des associations agréées (l'École à l'hôpital, Votre école chez vous...). Le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), dispositif départemental de l'Éducation Nationale, organise le suivi pédagogique à domicile des enfants en sollicitant les enseignants de l'élève, des enseignants volontaires de l'Éducation Nationale ou d'associations agréées. Après l'hospitalisation, une assistance pédagogique à domicile est possible si l'état de santé de l'enfant ne lui permet pas

de retourner à l'école. Cependant, une fois passée la phase « lourde », la plupart des traitements permettent un retour à l'école et la reprise d'activités sociales ou extra-scolaires, importantes pour l'enfant et son entourage. Ce retour à l'école doit être préparé avec l'enfant et sa famille. Une rencontre ou un contact téléphonique s'établit entre le chef d'établissement et la famille [27]. Suite à l'évaluation des besoins, une équipe éducative peut s'organiser. Elle précise les adaptations éventuelles (aménagement des horaires, prise en compte de la fatigabilité, photocopies fournies à l'élève, etc.) [28]. Ces adaptations seront formalisées dans un projet d'accueil individualisé (PAI).

### Proposer un soutien associatif

Pendant la période d'hospitalisation, des équipes d'animateurs et d'éducateurs proposent à l'hôpital des activités ludiques et pédagogiques. De nombreuses associations interviennent en complément au sein des services pour aider l'enfant à traverser la période d'hospitalisation. Les activités proposées par les bénévoles de ces associations sont adaptées à l'âge et à l'état de fatigue de l'enfant : jeux, lecture, contes, utilisation d'ordinateurs, activités manuelles, musique, clowns... La plupart d'entre elles présentent leur action sur leur site internet. De même, tout au long de la prise en charge intra- et extra-hospitalière, plusieurs associations peuvent intervenir tant dans des domaines tels que le soutien lié à la santé, à la précarité, à l'écoute ou encore au soutien financier ponctuel. D'autres associations peuvent intervenir plus tardivement dans la prise en charge, en organisant par exemple des séjours de vacances médicalisées, ou des séjours de vacances pour les enfants, voire des temps d'activités familiales.

## Conclusion

La notion de parcours de soins a toute son importance dans le cas des pathologies pédiatriques graves comme les leucémies. La qualité de la communication « hôpital-ville » et « ville-hôpital » entre les différents intervenants est un facteur majeur pour faciliter les relais nécessaires après l'hospitalisation de l'enfant, notamment pour les soins techniques, la compliance aux traitements et la gestion du quotidien. Grâce à la coordination, l'enfant et sa famille savent reconnaître les différents intervenants, personnes ressources auprès desquels ils pourront trouver des réponses rassurantes à leurs différentes questions tout au long du parcours de soins de leur enfant. Pour accompagner au mieux les enfants et leurs familles dans le cadre d'une prise en charge globale, l'assistant social met en œuvre des compétences propres et complémentaires des autres partenaires qui lui permettront d'être du

mieux possible à l'écoute et au cœur du repérage des difficultés ou dysfonctionnements.

### Points à retenir

- Les réseaux de soins, organisés à l'échelle des régions, permettent une prise en charge globale des enfants atteints de leucémies, entre l'hôpital référent, l'hôpital de proximité et le domicile.
- Un travail continu de coordination et d'échange d'informations entre les différents acteurs du soin est indispensable.
- La maladie et les soins engendrent une réorganisation de la vie familiale, professionnelle, scolaire et sociale.
- La prise en charge centrée sur l'enfant malade doit intégrer la dimension familiale et la prise en compte des difficultés rencontrées par les parents et la fratrie.
- Le développement de la prise en charge ambulatoire délègue aux parents des responsabilités de soignants dont il ne faut pas négliger l'impact potentiel sur ces familles fragilisées.

**Liens d'intérêts :** NM et LS déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article. SH : honoraires en tant qu'orateur invité aux Chemins de Bordeaux 2018, organisées par Sandoz S.A.S.

## Références

1. Lacour B, Clavel J. Epidemiological aspects of childhood cancer. *Rev Prat* 2014 ; 64 : 1264-9.
2. Hunger SP, Mullighan CG. Acute Lymphoblastic Leukemia in Children. *N Engl J Med* 2015 ; 373 : 1541-52.
3. <http://www.rifhop.net/>.
4. Héritier S, Morand K, Courcoux M-F, Leverger G. [The treatment of leukaemia in paediatric haematology day hospital]. *Soins Pédiatr Pueric* 2015 : 17-21.
5. Knops RRG, Hulscher MEJL, Hermens RPMG, et al. High-quality care for all children with cancer. *Ann Oncol* 2012 ; 23 : 1906-11.
6. Bovero M, Giacomo C, Ansari M, Roulin M-J. Role of advanced nurse practitioners in the care pathway for children diagnosed with leukemia. *Eur J Oncol Nurs* 2018 ; 36 : 68-74.
7. Haute Autorité de Santé. Questions/Réponses. Parcours de soins. Mai 2012. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep\\_parcours\\_de\\_soins.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf).
8. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Plan Cancer 2014-2019. 2014. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03\\_Plan\\_cancer-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf).
9. Newhouse RP, Stanik-Hutt J, White KM, et al. Advanced practice nurse outcomes 1990-2008 : a systematic review. *Nurs Econ* 2011 ; 29 : 230-50.

10. Huey RE. Nurse and physician attitudes toward the development of a critical care pediatric nurse practitioner role. *J Pediatr Health Care* 2013 ; 27 : 230-7.
11. Golden JR. A nurse practitioner patient care team: Implications for pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2014 ; 31 : 350-6.
12. Vanderway J, Vincent C, Walsh SM, Obrecht J. Implementation of a Pathway for the Treatment of Fever and Neutropenia in Pediatric Patients With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2017 ; 34 : 315-21.
13. Marquis N, Djien F. Importance de la coordination du parcours de soins après l'annonce d'une maladie onco-hématologique. *Cah Pédiatrics* 2019 ; 56 : 16-20.
14. Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015 ; 62(Suppl. 5):S750-804.
15. Landier W, Ahern J, Barakat LP, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *J Pediatr Oncol Nurs* 2016 ; 33 : 422-31.
16. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03\\_Plan\\_cancer-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer-2.pdf).
17. Circulaire Ministérielle du 7 octobre 1983 relative à l'extension des cas d'exonération du forfait journalier.
18. Loi Mathys du 9 mai 2014.
19. Loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005.
20. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005.
21. Code de la Sécurité Sociale articles L541-1 à L541-4 (partie législative) et R 541-1 à R541-10.(partie réglementaire).
22. Arrêté du 29 mars 2002 fixant le montant des dépenses ouvrant droit aux différentes catégories de complément de l'allocation d'éducation spéciale.
23. Code de l'Action Sociale et des familles article L241-3.
24. Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998.
25. Circulaire n° 98-181 du 10 novembre 1999.
26. <http://www.tousalecole.fr/content/cancer-lenfant-trait%C3%A9-pour-un>.
27. Décret n°2012-903 du 23 juillet 2012.
28. Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003.