

Un MOOC personnalisé pour éduquer les anciens patients au suivi à long terme après un cancer dans l'enfance

Création, faisabilité, impact



L.Casagrande (a,c), C.Berger (a,b), H.Sudour-Bonnange (d), C.Massoubre (e), JH.Dalle (f), C.Teinturier (g,h), S.Martin-Beuzart (i), P.Guillot (j), V.Lanlo (k), M.Schneider(l), B.Dal Molin (m), M.Dal Molin(m), O.Mounier(n), A.garcin (o), B.Fresneau (p,h), J.Clavel(b), C.Demoor-Goldschmidt(q,r,h)

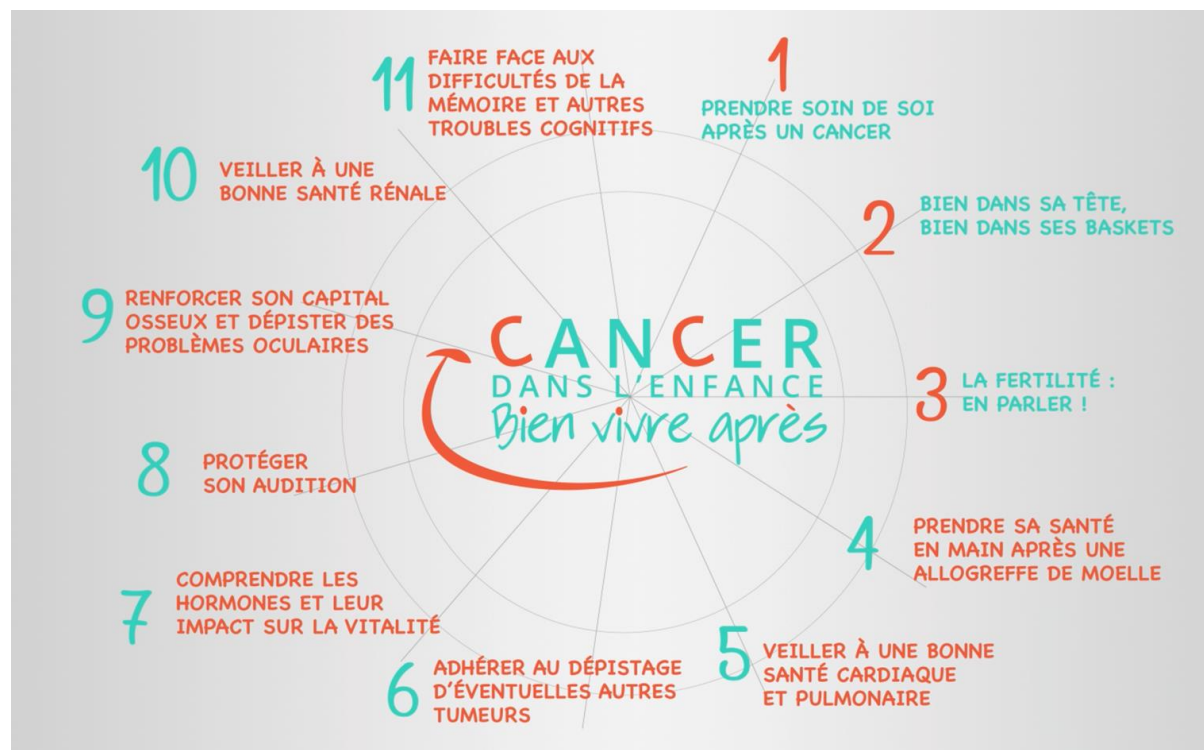
a Department of Pediatric Hematology and Oncology, University-Hospital, Saint-Etienne, France -- b UMR-S1153, Inserm, Paris Descartes University, Paris, France -- c Host Research Team EA4607 SNA-EPIS, Jean Monnet University of Saint-Etienne, PRES Lyon, Saint-Etienne, France -- d Department of Pediatric oncology and AYA Unit Oscar Lambret Institute, Lille, France -- e Department of Psychiatry, University-Hospital of Saint-Etienne, Saint-Etienne, France -- f Department of Immunology and Hematology, Robert Debré Hospital, GH APHP-Nord Université de Paris, France -- g Department of Pediatric Endocrinology and diabetology, Bicêtre Hospital, Paris Sud University – Kremlin Bicêtre, France -- h Inserm U 1018, CESP, Cancer and Radiation Team, University of Paris-Saclay, Paris-Sud University, Villejuif, France -- i Ophthalmologist, Lagny-sur-Marne, France -- j Department of Rheumatology, University hospital Nantes, Nantes, France -- k Consultant communication and pedagogical designer specialized in MOOC, Partin, France -- l Physical medicine and rehabilitation, SMAEC, Mirbel, France -- m Advita productions, Grenoble, France -- n Department of Informatics, University Jean Monnet, Saint-Etienne, France -- o Department of Research, University Hospital, 42055 Saint-Etienne Cedex 02, France -- p Department of Pediatric Oncology, Gustave Roussy, University of Paris-Saclay, Villejuif, F-94805, France -- q Department of Pediatric Hematology and Oncology, University-Hospital of Angers, Angers, France -- r Department of supportive care & Radiotherapy, CFB, Caen, France

Contexte

Grâce aux avancées thérapeutiques, l'oncologie pédiatrique a fait d'énormes progrès permettant une amélioration significative du taux de survie avec un taux actuel de survie à 5 ans de 83% chez les enfants et 86,6% chez les adolescents & jeunes adultes, en France. Mais, la maladie et leurs traitements peuvent induire des séquelles physiques et des répercussions psychosociales importantes; 60 à 95% des adultes guéris d'un cancer pédiatrique souffrent d'un problème de santé chronique, et 40 à 60% d'une complication de grade > 3 (OMS). Un Suivi médical personnalisé sur le Long Terme (SLT) est recommandé par les sociétés savantes, soutenu par les associations de patients, pour prévenir, détecter précocement et traiter d'éventuels effets tardifs.

La Société Française des Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) a édité en 2009 des recommandations pour une surveillance spécifique aux différents types de traitements anti-cancéreux. Toutefois, plusieurs études ont montré que les patients, mais aussi leurs médecins généralistes, n'avaient pas acquis ces connaissances, résultant en un suivi médical inadapté et insuffisant, voire inexistant. Pourtant, il été établi que l'éducation du patient est un facteur prépondérant dans la prise en charge précoce et adaptée des éventuelles complications à long terme en lien avec les traitements anticancéreux reçus dans l'enfance, permettant une limitation de la morbidité, voire de la mortalité secondaire. Améliorer l'information concernant le suivi à long terme des anciens patients, la rendre plus facilement disponible pour diminuer l'inégalité territoriale devient alors un enjeu majeur. C'est pourquoi notre équipe a été à l'initiative, en 2019, de la création d'un MOOC (Massive Open Online Course) intitulé « Cancer dans l'enfance, bien vivre après » pour l'éducation au suivi à long terme après cancer dans l'enfance à destination des anciens patients de façon personnalisée en fonction des traitements reçus.

1- Développement



Algorithme d'attribution des modules

Treatment	MOOC modules
Nephrectomy	10
Pneumonectomy	5
Thyroidectomy	7
Corticoids ≥ 40 mg/m ² /day and ≥ 8 weeks in total (i.e., 2.24 g/m ² in total)	9
Bleomycin (270 mg/m ²)	5
Alkylants (girl = any dose – Boy = if ≥ 3 g/m ² cyclophosphamide and/or ≥ 36 g/m ² ifosfamide or Busulfan (any dose) or combination of 2 alkylants)	7
Ifosfamide ≥ 36 g/m ²	7, 10
Busulfan (any dose)	5, 7, 9
CCNU (≥ 100 mg/m ²)	5
BCNU (≥ 100 mg/m ²)	5
Anthracyclines (any dose)	5
High dose methotrexate (≥ 5 g/m ²)	9, 11
Carboplatine (any dose)	10
Carboplatine ≥ 2.5 g/m ² or carboplatine associate with cisplatine (any dose)	8, 10
Cisplatine (≥ 200 mg/m ²)	10
Cisplatine ≥ 400 mg/m ² or cisplatine associate with carboplatine (any dose)	8, 10
Craniopharyngioma	7, 9, 11
Pituitary tumor	7, 11
Acute lymphoblastic leukemia	9
Optic tract tumor and retinoblastoma	9
Optic chiasma tumor	9 - 11
Osteosarcoma	9
Cerebral tumor	11
Renal tumor	10
Bone marrow allograft	4
Ocular proton therapy	6, 9
Cardiac irradiation (mediastinum and/or lungs and/or thoracic)	5, 6, 7
Cavum irradiation (unless protontherapy = no assignment of 8 and 11)	6, 7, 8, 9, 11
Cranial irradiation	6, 7, 8, 9, 11
Focal irradiation	6
Renal or abdominal irradiation	6, 7, 10
Total body irradiation	5, 6, 7, 8, 9, 10, 11
All Irradiations except exclusive limbs (thyroid = mediastinum or cranial or cervical or craniospinal or mantelet - pelvic - abdominal) (whatever the Gray dose)	7

2- Etude MOOC1 - Faisabilité

Protocole

- ❖ Echantillonnage au sein du Registre National des Cancers de l'Enfant
- ❖ Envoi de courriers
- ❖ MOOC diffusé du 9/03/20 au 31/05/20 avec 98 inscrits (confinement COVID)
- ❖ 2 Webinaires

- ❖ 28 / 98 inscrits ont communiqué les coordonnées de leur MT
- ❖ Quizz de connaissances :
 - Module 1 « Prendre soin de soi » : 42 répondants – 93% de Bonnes Réponses
 - Module 2 « Bien dans sa tête, bien dans ses baskets » : 26 répondants – 97% BR
 - Module 3 « La fertilité, en parler ! » : 88% BR
- ❖ 1 psychologue était disponible gratuitement – 1 seul contact, sans que ce soit à cause du MOOC

	Total of contacted patients (n = 574)	Participants		Nonparticipants		p-Value
		n	% of contacted patients	n	% of contacted patients	
Total		98	17.1	476	82.9	
Gender						
Male	314	31	9.9	283	90.1	<0.0001
Female	260	67	25.8	193	74.2	
Diagnosis						
Leukemia	146	24	16.4	122	83.6	0.6
Lymphomas	132	25	18.9	107	81.1	
Central nervous system tumors	104	16	15.4	88	84.6	
Renal tumors	12	4	33.3	8	66.7	
Bone tumors	46	10	21.7	36	78.3	
Soft tissue sarcomas	43	6	14.0	37	86.0	
Others	91	13	14.3	78	85.7	
Treatment						
Chemotherapy	446	79	17.7	367	82.3	0.4
Radiotherapy	170	31	18.2	139	81.8	0.6
Allograft	29	3	10.3	26	89.7	0.4
Autograft	31	6	19.4	25	80.6	0.7
Surgery	285	52	18.2	233	81.8	0.5
Mean age at cancer diagnosis, years (± SD)		9.4 (± 3.9)		9.0 (± 3.8)		0.4
Mean age at the start of the MOOC, years (± SD)		24.3 (± 3.7)		23.8 (± 3.5)		0.2



3- Etude MOOC2 – Etude d'impact

- ❖ Début prochainement (3^{ème} trimestre 2022)
- ❖ Randomisation en insu en 2 groupes : MOOC versus sans. MOOC
- ❖ Evaluation, à 18 mois de la randomisation, de l'adhésion au parcours de soins recommandé par la SFCE (interrogation SNDS)

Conclusion

Ce système de formation à distance en ligne peut facilement permettre un déploiement au niveau national ou international (s'il existe un registre ou une base de données) des informations fiables sur le suivi à long terme. Le forum en ligne, les 2 webinaires et la possibilité de recours à une consultation de psychologue étaient des éléments appréciés dans la phase 1.

L'étude d'impact nous permettra d'analyser l'impact sanitaire d'une telle éducation personnalisée, gratuite et en ligne.