

Appel à projets du Fond Amgen France 2020

Protocole EXPEDAJAC

Besoins en soins de support des anciens patients pédiatriques, adolescents et jeunes adultes traités pour un cancer, et de leurs parents :

Evaluation lors du suivi à long terme

Abstract

Les pathologies cancéreuses touchent chaque année 2100 nouveaux enfants, adolescents et jeunes adultes en France (1). Du fait d'une amélioration notable de l'efficacité des thérapeutiques, le taux de guérison toutes pathologies confondues est de 85% (1,2). La cohorte de patients traités pour un cancer à l'âge pédiatrique est donc progressivement croissante, entraînant l'émergence de nouvelles problématiques, tant sur le plan médical que psychosocial (3). La prise en charge de certaines séquelles, notamment sur le plan médical, sont largement décrites (4–7). Cependant il reste de nombreuses questions en suspens sur les problématiques corporelles, sexuelles et psychologiques, et un besoin réel des patients et de leurs familles à mettre en place une méthodologie de suivi pluridisciplinaire, multimodale et individuelle (8). Une déclaration européenne réalisée en 2006 et actualisée en 2016 (déclaration d'Erice) confirme la nécessité de répondre à ce besoin en développant des structures dédiées au suivi à long terme (9). Cette déclaration a été reprise en partie dans les recommandations du plan Cancer 2014-2019 avec l'objectif 8 et l'action 8.3 « Améliorer la prise en compte des séquelles physiques des traitements des cancers » (10).

Certaines structures existent sous la forme de "cliniques de suivi à long terme". Ces cliniques réunissent en un même lieu différentes spécialités médicales, et ont un intérêt tant sur le plan individuel que collectif. Malgré un besoin croissant et des recommandations existantes, les patients semblent cependant peu adhérents à ces différentes structures proposées. Seuls 30 à 50% des patients concernés se rendent aux consultations de suivi à long terme (14, 15). Ce projet émane d'une réflexion sur les facteurs potentiellement explicatifs de ce taux d'adhésion des patients relativement faible. Il est en effet possible que certains besoins des patients ne soient actuellement pas suffisamment connus et comblés, ou de façon pas assez précoce, tels que la prise en charge psychologique sur le risque de récurrence ou de second cancer, les informations sur les effets secondaires précoces, la prise en charge nutritionnelle (16).

Cette étude est donc une étude pilote, permettant de mieux définir les besoins exprimés par les anciens patients et leurs parents, avec pour objectif à terme d'offrir une prise en charge précoce, adaptée et multimodale après le suivi oncologique, aux patients et à leur famille.

Principales difficultés considérées : cette étude pilote pourrait être complexe sur le plan organisationnel (e.g., gestion des différents rendez-vous, acceptation des participants, risque d'attrition). Des solutions pour résoudre ces difficultés potentielles sont d'ores et déjà envisagées

(e.g., passation des questionnaires via des formulaires à remplir en ligne, renforcer la coordination entre les professionnels).

Retombées attendues : Grâce aux résultats de cette étude, une démarche participative pourra être menée avec les usagers patients, parents et professionnels de santé afin de déterminer les facteurs à prendre en compte pour développer une structure pluriprofessionnelle dédiée spécifiquement au suivi à long terme des anciens patients traités à l'âge pédiatrique et des parents, proches-aidants.

Mots clés : suivi à long terme, prévention tertiaire, soins de support, onco-pédiatrie, proches-aidants.

1. Rationnel

Aujourd'hui, 2100 enfants et adolescents/jeunes adultes sont atteints de pathologies cancéreuses en France chaque année (1), et un enfant sur 440 qui sera atteint de cancer avant l'âge de 15 ans. Du fait d'une amélioration notable de l'efficacité des thérapeutiques, le taux de survie à 5 ans toutes pathologies confondues atteint 80-85% (1,2). La cohorte de patients traités pour un cancer à l'âge pédiatrique (jusqu'à 25 ans) est donc progressivement croissante, puisqu'un individu sur 1000 dans la population générale est un ancien patient traité dans l'enfance pour un cancer (3). Cela entraîne l'émergence de nouvelles problématiques et implique une adaptation de la prise en charge au long cours des anciens patients pédiatriques (4). Cette prise en charge à long terme a fait l'objet d'une déclaration européenne en 2006, révisée en 2016 (déclaration d'Erice) (5), composée de 10 points évoquant la nécessité d'informer les patients, leurs familles et les soignants, de créer des structures dédiées de suivi à long terme, de développer la recherche autour de celui-ci. Cette déclaration a été reprise en partie dans les recommandations du plan Cancer 2014-2019 avec l'objectif 8 et l'action 8.3 « Améliorer la prise en compte des séquelles physiques des traitements des cancers » (6).

De nombreuses études soulignent que 60 à 65% de ces patients présenteront des complications médicales ou psychosociales dans les 20 années suivant le traitement oncologique (1,7), avec une incidence cumulative d'un événement indésirable grave de 40% à 30 ans après le diagnostic de cancer (8). Chez certains patients, cette problématique d'effets à long terme semble émerger rapidement après l'annonce du diagnostic (9). Pour autant, si certaines complications médicales sont largement décrites et font l'objet de recommandations (8,10–12), de nombreuses questions restent en suspens concernant les besoins réels des patients à long terme, notamment sur les troubles scolaires/professionnels (13), les troubles émotionnels, de la sexualité, de l'image du corps, de l'alimentation, les apprentissages, les difficultés relationnelles, financières, les conséquences pour les proches-aidants (1,14–16). Il convient donc d'identifier les facteurs de risque afin d'intervenir précocement et ainsi diminuer l'incidence de ces complications tardives et de leur impact individuel et sociétal (17).

Du fait de la taille de cette population, de la prévalence des effets secondaires, des séquelles et du délai d'apparition, il est complexe de mener des études comparatives solides concernant l'influence d'un type de prise en charge sur la morbi-mortalité de ces patients (17). Cependant, d'après la revue de la littérature et l'expérience tirée des structures existantes, 2 modalités complémentaires de prise en charge se dégagent :

- Un axe « ressources » permettant pour un patient donné de regrouper sur une seule visite un bilan global, comportant une évaluation pluri-professionnelle : médicale, psychologique, sociale et scolaire. Cette évaluation a pour objectif d'orienter ensuite le patient vers un réseau identifié à proximité de son domicile afin d'organiser une prise en charge globale personnalisée en fonction des risques présentés.
- Un axe « d'accompagnement » permettant aux patients et aux familles qui en ressentent le besoin une prise en charge plus rapprochée avec un suivi psychologique individuel, familial ou groupal, social et/ou scolaire adapté.

Malgré un besoin croissant et des recommandations existantes, les patients semblent cependant peu adhérents aux différentes consultations proposées. Il est possible que certains besoins des

patients ne soient actuellement pas suffisamment comblés, ou de façon trop tardive (16). Seuls 30% à 50 % des anciens patients en onco-hématologie pédiatrique et leur famille reviennent en consultation médicale de suivi à long terme. Nous faisons l'hypothèse que ce défaut d'adhésion est multifactoriel (i.e. besoins en soins de support non comblés, éloignement géographique du domicile, manque d'informations sur l'importance de ce suivi à long terme, ...) et qu'une étude précise des besoins exprimés par les anciens patients et leur famille devrait permettre d'améliorer l'adhésion à ces consultations.

Mieux cerner les besoins en soins de support de ces patients et de leurs proches familiaux, mais aussi les freins/obstacles ou leviers de leur compliance à un suivi à long terme, devient dès lors primordial pour améliorer leur qualité de vie, prévenir ou détecter les séquelles suite aux traitements curatifs et diminuer les risques de morbi-mortalité.

2. Objectifs

Les structures existantes font face à un manque de moyens dédiés, de temps disponible pour accueillir les patients et leurs familles et à un manque de connaissance de la part des équipes hospitalières et libérales (18,19). L'équipe d'hémo-oncologues pédiatriques de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe) à Lyon est depuis plusieurs années impliquée dans le suivi à long terme des patients. Les praticiens ont participé à plusieurs études nationales et internationales afin d'améliorer les connaissances sur cette problématique (20–22). Le suivi à long terme de nos patients est devenu une priorité institutionnelle, d'où la volonté de développer une structure adaptée pouvant apporter un soutien pluridisciplinaire (23). Le développement d'une prise en charge pluridisciplinaire en fonction des besoins des patients mis en évidence permettrait une réelle innovation dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. Pour autant, il est indispensable de mieux cerner et déterminer les attentes, les difficultés rencontrées de ces anciens patients pédiatriques et de leurs proches familiaux avant de déployer un dispositif de grande envergure.

L'objectif principal de cette étude pilote sera donc **d'évaluer non seulement les besoins en soins de support spécifiques des anciens patients en onco-hématologie pédiatrique, mais aussi ceux de leurs parents jusqu'à 6 mois après la fin du suivi oncologique, soit 3 à 5 ans après le diagnostic.**

Les objectifs secondaires viseront à :

- 1) Evaluer l'adhésion à une consultation médicale de suivi à long terme (nombre de patients convoqués/nombre de consultations réalisées, facteurs influençant l'adhésion à cette consultation - éloignement du domicile, degré de satisfaction des anciens patients et de parents sur la qualité des informations transmises, de l'orientation effectuée, ressenti par rapport à la durée de la consultation)
- 2) Evaluer les complications précoces présentées par des patients ayant été traités à l'IHOPe pour une pathologie onco-hématologique.
- 3) Evaluer la qualité de vie et l'anxiété-dépression des anciens patients et des parents
- 4) Evaluer l'orientation vers le réseau de professionnels de santé sensibilisés aux problématiques de l'après traitement (nombre, profession et localisation des professionnels sollicités au décours de la consultation, délai entre l'orientation du patient et la première consultation)

3. Méthode

3.1. Type d'étude

L'étude est menée dans le cadre d'une collaboration entre les cliniciens et chercheurs de l'IHOPe, du Département SHS et de l'EMS du Centre Léon Bérard (CLB) de Lyon, de l'UMR SCALAb, UMR CNRS 9193 de l'Université de Lille, de la Plateforme Nationale Qualité de vie et Cancer et du Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé EA 4057 de l'Université Paris Descartes.

Cette étude pilote est monocentrique, prospective, non randomisée, observationnelle et transversale.

L'étude couplera recueil de données à l'aide d'entretiens semi-directifs individuels (méthode qualitative) et recueil de données par des auto-questionnaires (méthode quantitative), auprès d'anciens patients pédiatriques et de leurs parents de l'IHOPE.

3.2. Population

L'étude sera proposée systématiquement à tout ancien patient diagnostiqués avant l'âge de 25 ans du service ainsi qu'à des parents respectant les critères d'inclusion et d'exclusion identiques pour la partie qualitative et quantitative de l'étude. Il s'agira d'évaluer le vécu et les besoins spécifiques de chacun indépendamment : patients, mères et pères.

Critères d'inclusion des anciens patients :

- Age du patient ≤ 25 ans lors du diagnostic
- Pris en charge à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPE)
- Traité pour une tumeur solide ou un lymphome
- En réponse complète et ayant terminé leur surveillance oncologique standard depuis au moins 1 mois et moins de 6 mois, soit 3 à 5 ans après le diagnostic
- Patient capable de comprendre, lire et écrire le français (exception pour les patients de moins de 6 ans)
- Affilié à un régime d'assurance maladie
- Ayant été informé de l'étude et ne s'étant pas opposé (patients majeurs et parents pour les patients mineurs)

Critères d'inclusion des parents (appariés ou non aux patients) :

- Être parent d'un patient ≤ 25 ans lors du diagnostic
- Être parent d'un patient anciennement pris en charge à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPE)
- Être parent d'un patient traité pour une tumeur solide ou un lymphome
- Être parent d'un patient en réponse complète et ayant terminé sa surveillance oncologique standard depuis au moins 1 mois et moins de 6 mois, soit 3 à 5 ans après le diagnostic
- Parents capables de comprendre, lire et écrire le français
- Ayant signé et daté le consentement éclairé, ayant été informé de l'étude

Critères de non-inclusion des patients et des parents :

- Ne pouvant être suivi pour des raisons médicales, sociales, familiales, géographiques ou psychologiques, pendant toute la durée de l'étude.
- Privé de liberté par décision de justice ou administrative
- Personne ayant refusé ou incapable de s'opposer de manière éclairée.

Trois groupes indépendants seront constitués selon l'âge du patient à l'inclusion dans l'étude, (Figure 1) :

Groupe 1 : Patients de moins de 15 ans à l'inclusion et des parents de patients de cette tranche d'âge,

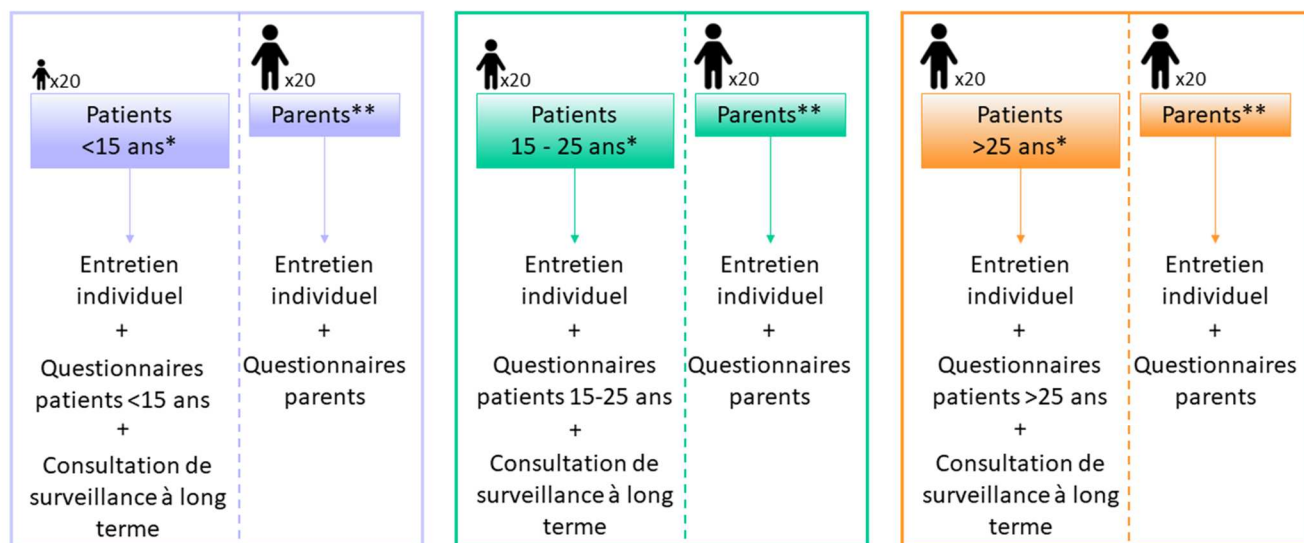
Groupe 2 : Patients âgés de 15 à 25 ans à l'inclusion et des parents de patients de cette tranche d'âge,

Groupe 3 : Patients de plus de 25 ans à l'inclusion et des parents de patients de cette tranche d'âge.

Pour chacun des groupes, les parents pourront être appariés ou non aux patients. Une proposition de participation à l'étude pourra être faite aux deux parents le cas échéant. Dans le cas d'un patient majeur, le recrutement de l'un et/ou l'autre de ses parents dans l'étude sera soumise à son autorisation de le(s) contacter.

Un échantillon de 60 anciens patients pédiatriques (20 par groupe d'âge) et de 60 parents (20 par groupe d'âge, idéalement 30 mères et 30 pères) est attendu. Il s'agit du nombre d'entretiens à partir desquels survient *en général* une saturation des données, i.e., pas d'émergence de nouveaux thèmes d'un entretien à un autre (24). Afin d'ajuster au mieux le nombre de patients à analyser, les

entretiens seront analysés au fil de l'eau par deux personnes désignées par les responsables scientifiques et cliniques, afin de voir au fil des inclusions si la saturation des thèmes survient, et d'arrêter ainsi le recrutement pour cette partie de l'étude.



*Age au moment de la participation à l'étude

**Parents non nécessairement appariés aux patients participants à l'étude

Figure 1 : Description des groupes de population de l'étude

3.3. Procédure

L'étude sera présentée aux patients, et à leurs parents présents, lors de la dernière consultation de surveillance standard assurée par les oncologues pédiatriques de l'IHOPE, soit 3 à 5 ans après le diagnostic (voir Figure 2). La notice d'information et le consentement de l'étude seront fournis à ce moment-là aux présents afin de leur donner un temps raisonnable de réflexion. Un accord de principe sera demandé aux patients pour contacter leurs parents non présents.

En cas d'absence à cette dernière consultation, une proposition de participation à l'étude sera adressée aux patients par courrier, comprenant la notice d'information et le consentement de l'étude, ou par téléphone (envoi des documents *a posteriori*). Pour les patients majeurs, un accord de principe pour contacter leurs parents leur sera aussi adressé/demandé. Ceux-ci seront alors contactés selon les mêmes modalités. Les patients et/ou les parents pourront participer à l'étude de manière non appariée (ainsi des parents pourront participer à l'étude y compris dans le cas où leur enfant patient l'aurait refusé, et vice versa).

Chacun des participants ayant accepté de participer à l'étude recevra par courrier une convocation pour un/plusieurs rendez-vous, selon les possibilités des participants, organisé(s) dans un délai allant de 1 mois à 6 mois après cette dernière consultation de surveillance standard et comprenant :

- 1) Un temps d'entretien individuel, pour les patients et les parents, d'une durée approximative de 60 mn. Dès le début de cet entretien, l'enquêteur s'assurera de la volonté des personnes de participer à l'étude, de la bonne compréhension de la notice d'information, et recueillera le consentement signé. Dans les cas de patients et parents appariés les entretiens individuels pourront être organisés en parallèle. Il en sera de même pour les parents qui accepteront de participer même si le patient refuse.

L'entretien individuel se déroulera dans une salle réservée en amont à cet effet afin de garantir un cadre confortable. Il sera mené par un enquêteur dûment nommé par les responsables scientifique et clinique de l'étude. L'entretien sera enregistré sur un dictaphone avec l'accord du participant, qui pourra par ailleurs mettre fin à l'entretien à tout moment. A la fin de l'entretien, un débriefing aura lieu afin de s'assurer de l'état général du participant et une orientation vers une psychologue du service sera effectuée le cas échéant.

2) Un temps de remplissage d'auto-questionnaires, y compris une fiche de données socio-démographiques, pour les patients et les parents, d'une durée approximative de 30-45 mn. Ces questionnaires pourront être remplis sur formulaires papier ou en ligne sur tablette selon les préférences des participants. Les enfants qui ne seront pas en âge de répondre seront secondés par la personne dûment nommée par les responsables scientifique et clinique de l'étude.

Chaque participant sera identifié par un code d'identification (voir ci-après) saisi en début de questionnaire, que la passation se fasse sur papier ou sur tablette. Comme pour la phase qualitative, la personne dûment nommée par les responsables scientifique et clinique de l'étude s'assurera que le participant est toujours volontaire pour participer à l'étude avant de donner les questionnaires ou d'expliquer le fonctionnement de la tablette si nécessaire. Chaque participant répondra seul aux questionnaires, mais la personne en charge des passations restera à proximité afin d'apporter une aide en cas de difficultés. Un débriefing aura lieu à la fin de la complétion.

3) Un temps de consultation de suivi à long terme, pour les patients, d'une durée approximative de 45 mn. Lors de ce temps, le médecin investigateur procédera au recueil des données cliniques nécessaires à l'étude.

L'entretien semi directif et la passation des auto-questionnaires auront lieu avant la consultation de suivi à long terme afin de s'assurer que les attentes et les besoins en soins de support des participants seront élaborés librement. Les médecins ne seront pas présents lors des entretiens / passation des questionnaires.

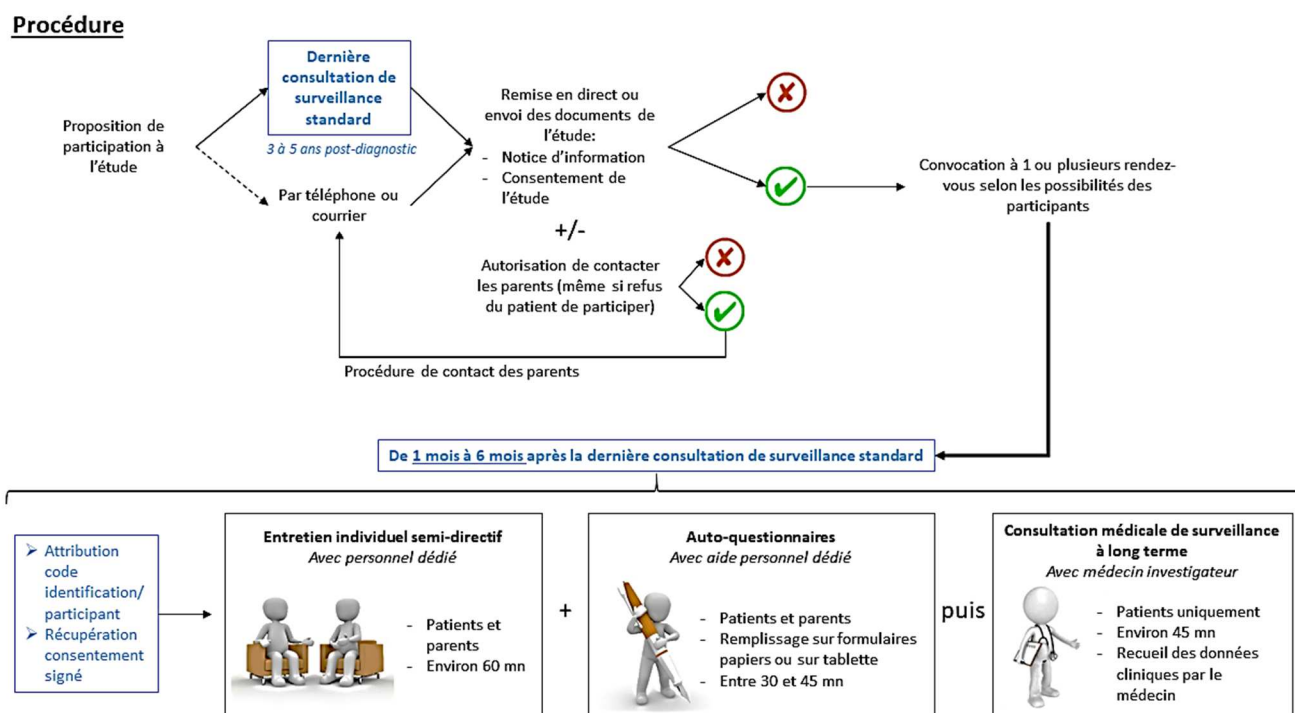


Figure 2. Schématisation de la procédure de l'étude

Un code d'identification sera attribué à chacun des participants pour faire le lien entre les données médicales et sociodémographiques d'une part, et l'enregistrement de l'entretien, ou des réponses aux auto-questionnaires d'autre part. Ce code ne sera pas reporté sur les consentements de participation, pour garantir la pseudonymisation des données. La table de correspondance, seul document établissant le lien entre ce code et l'identité des participants, sera construite par le service suivant la procédure établie par les responsables scientifiques de l'étude, conservée dans le centre de soins, et accessible uniquement aux investigateurs, et aux enquêteurs mandatés pour mener les entretiens.

Ce code d'identification sera constitué comme suit : -N° de famille, selon l'ordre chronologique d'inclusion : F001, F002, etc., qui sera repris pour tous les participants d'une même famille quelle

que soit la configuration de celle-ci dans l'étude (patient seul, patient apparié avec un ou deux parents, parent seul, etc.) et - d'un libellé : Pa pour patient, P1 pour Parent 1, P2 pour Parent 2.

Exemple de code d'identification :

F001 Pa est le participant unique de la 1^{ère} famille, constituée d'un patient seul

F012 P1 et F012 Pa sont les participants de la famille 12 comprenant un patient et un parent

3.4. Méthodologie utilisée

Partie qualitative

L'entretien semi-directif et exploratoire, dont le guide est actuellement en cours de construction, vise à cerner les besoins en soins de support des patients et des parents ainsi que leurs attentes à l'égard d'un suivi à long terme.

Partie quantitative

Données médicales et cliniques

- Diagnostic cyto-histologique, date de diagnostic, traitements anticancéreux reçus, comorbidités, antécédents de complications
- Code postal domicile, code postal médecin traitant à partir du Dossier Patient Informatisé
- Questionnaire signes cliniques

Données socio-démographiques : âge, genre, situation familiale, professionnelle ou scolaire etc.

Pour les patients enfants et adolescents :

- ✓ Qualité de vie : Peds-QL : Pediatric Quality of Life Inventory Cancer module (25)
- ✓ Anxiété : SCARED-R: Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders Revised (26,27)
- ✓ Dépression : CDI: Children's Depression Inventory (28)

Pour les patients jeunes adultes et parents :

- ✓ Qualité de vie : SF-36 : MOS 36-Item Short Form Health Survey (29)
- ✓ Anxiété / Dépression : HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale (30)

Si une anomalie clinique devait être révélée lors de la consultation, le patient sera orienté chez un professionnel de santé pour confirmer le diagnostic et/ou prise en charge. Le médecin expliquera au patient la conduite à tenir et facilitera la prise de rendez-vous avec les professionnels de santé.

4. Analyse des données

Pour la partie qualitative

Les entretiens retranscrits, et dont toutes les informations identifiantes auront été supprimées, seront analysés par deux personnes à l'aide du logiciel N'Vivo. Ils feront l'objet d'une analyse thématique (24,31), qui permettra de faire émerger des entretiens des thèmes et sous thèmes. Chaque personne codera les entretiens de façon individuelle, au fil de l'eau, et des réunions d'accord interjuges auront lieu tous les 5 entretiens, de façon à affiner la grille d'analyse au fil des entretiens. Un coefficient d'accord inter juge sera calculé.

Pour la partie quantitative

Une analyse descriptive de la population (patients et parents) sera effectuée. Les variables quantitatives seront décrites par la moyenne (écart-type) et médiane (min-max). Les variables qualitatives seront décrites par leur nombre et pourcentage.

Les scores pour chaque questionnaire de qualité de vie et d'anxiété/dépression seront calculés selon les recommandations des auteurs.

Une analyse descriptive des scores obtenus pour les patients et les parents pour chaque questionnaire sera également réalisée selon les 3 groupes d'âge des patients. Les scores des parents seront également décrits séparément pour les pères et les mères. Une comparaison statistique sera effectuée à titre indicatif selon ces différents groupes à l'aide d'un test non paramétrique de Mann-Whitney.

5. Finalité de l'étude

L'intérêt de cette étude est multiple :

- *Sur un plan scientifique*, cette étude pilote permettra de mieux cerner les processus cognitifs et émotionnels en jeu dans le suivi à long terme, notamment par l'identification des besoins en soins de support des différents participants (enfants et parents), leur vécu et qualité de vie de la phase de suivi à long terme. Cette première phase permettra de réaliser dans un second temps des études puissantes sur les modalités de suivi des patients dans l'après-cancer, et de compléter les études publiées antérieurement sur les effets secondaires médicaux et psychologiques à long terme. Notre équipe souhaiterait de plus élaborer et valider dans un second temps des questionnaires d'évaluation en soins de support plus adaptés et spécifiques aux différents âges concernés par notre population à l'échelle nationale via une étude multicentrique représentative des besoins exprimés en fonction des différents centres.
- *Sur un plan individuel*, cette étude pilote permettra de développer secondairement une structure pluriprofessionnelle experte dans l'après-cancer dès la fin du suivi oncologique. Cette prise en charge pourra être amorcée précocement, et le lien avec le réseau de proximité établi rapidement. Le vécu d'abandon présenté par les anciens patients et leurs familles devraient donc être diminué. Sur le plan familial, une étude des besoins exprimés par les parents permettra ensuite une approche psychologique familiale afin de restaurer les liens familiaux impactés par la pathologie cancéreuse.
- *Sur un plan collectif*, cette étude pilote devrait servir de base pour développer une structure permettant de réaliser de la prévention tertiaire, et ainsi de diminuer les coûts imputables aux effets secondaires à long terme (e.g., absentéisme scolaire et professionnel, consommation de traitements, consultations en libéral voire hospitalisations).

Références

1. INCA - Les cancers en France [Internet].
2. Noone A, Howlander N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M. Cancer statistics review 1975-2015SEER. 2018 Apr
3. Olsen JH, Möller T, Anderson H, Langmark F, Sankila R, Tryggvadóttir L, et al. Lifelong cancer incidence in 47,697 patients treated for childhood cancer in the Nordic countries. *J Natl Cancer Inst.* 2009 Jun 3;101(11):806–13.
4. Berger C, El Fayeche C, Pacquement H, Demoor-Goldschmidt C, Ducassou S, Ansoborlo S, et al. Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du Cancer.* 2015 Jul;102(7–8):579–85.
5. Jankovic M, Haupt R, Spinetta JJ, Beck JD, Byrne J, Calaminus G, et al. Long-term survivors of childhood cancer: cure and care—the Erice Statement (2006) revised after 10 years (2016). *J Cancer Surviv.* 2018 Oct 1;12(5):647–50.

6. Plan Cancer 2014-2019 [Internet].
7. Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *The Lancet Oncology*. 2008 Mar;9(3):232–8.
8. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2006 Oct 12;355(15):1572–82.
9. Hawkins NA, Pollack LA, Leadbetter S, Steele WR, Carroll J, Dolan JG, et al. Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2008;26(2):1–16.
10. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Scotland, Healthcare Improvement Scotland. Long term follow up of survivors of childhood cancer: a national clinical guideline. 2013.
11. Children's oncology group. Long-term follow-up guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adults Cancer [Internet].
12. International Guideline Harmonization Group [Internet].
13. Anestin AS, Lippé S, Robaey P, Bertout L, Drouin S, Krajinovic M, et al. Psychological risk in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and its association with functional health status: A PETALE cohort study. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(11):e27356.
14. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C, France, Ministère du travail des relations sociales de la famille et de la solidarité, Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer: une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. Paris: La Documentation française; 2008.
15. LA Ligue contre le cancer. 5ème rapport de l'Observatoire sociétal des cancers - Les aidants : les combattants silencieux du cancer. 2016.
16. Boyajian RN, Grose A, Grenon N, Roper K, Sommer K, Walsh M, et al. Desired elements and timing of cancer survivorship care: one approach may not fit all. *J Oncol Pract*. 2014 Sep;10(5):e293-298.
17. Landier W, Bhatia S, Eshelman DA, Forte KJ, Sweeney T, Hester AL, et al. Development of Risk-Based Guidelines for Pediatric Cancer Survivors: The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines From the Children's Oncology Group Late Effects Committee and Nursing Discipline. *Journal of Clinical Oncology*. 2004 Dec 15;22(24):4979–90.
18. Essig S, Skinner R, von der Weid NX, Kuehni CE, Michel G. Follow-up programs for childhood cancer survivors in Europe: a questionnaire survey. *PLoS ONE*. 2012;7(12):e53201.
19. Hjorth L, Haupt R, Skinner R, Grabow D, Byrne J, Karner S, et al. Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. *European Journal of Cancer*. 2015 Jul;51(10):1203–11.
20. Casagrande L, Oriol M, Freycon F, Frappaz D, Bertrand Y, Bergeron C, et al. Second malignant neoplasm following childhood cancer: A nested case-control study of a recent cohort (1987-2004) from the Childhood Cancer Registry of the Rhône-Alpes region in France. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016 Sep;33(6):371–82.
21. Duhil de Bénazé G, Pacquement H, Faure-Conter C, Patte C, Orbach D, Corradini N, et al. Paediatric dysgerminoma: Results of three consecutive French germ cell tumours clinical studies (TGM-85/90/95) with late effects study. *European Journal of Cancer*. 2018 Mar;91:30–7.
22. Carretier J, Boyle H, Duval S, Philip T, Laurence V, Stark DP, et al. A Review of Health Behaviors in Childhood and Adolescent Cancer Survivors: Toward Prevention of Second Primary Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2016;5(2):78–90.

23. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, Cypriano MS, Fresneau BC, Haupt R, et al. Models of Care for Survivors of Childhood Cancer From Across the Globe: Advancing Survivorship Care in the Next Decade. *J Clin Oncol.* 2018 Jul 20;36(21):2223–30.
24. Sullivan C. *Doing qualitative research in psychology: a practical guide.* 2nd edition. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Ltd; 2018.
25. Tessier S, Vuillemin A, Lemelle J-L, Briançon S. Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 » (PedsQLTM 4.0). *European Review of Applied Psychology.* 2009 Oct;59(4):291–300.
26. Birmaher B, Brent DA, Chiappetta L, Bridge J, Monga S, Baugher M. Psychometric properties of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): a replication study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1999 Oct;38(10):1230–6.
27. Martin A, Gosselin P. Propriétés psychométriques de l'adaptation francophone d'une mesure de symptômes des troubles anxieux auprès d'enfants et d'adolescents (SCARED-R). *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement.* 2012;44(1):70–6.
28. Kovacs M. The Children's Depression, Inventory (CDI). *Psychopharmacol Bull.* 1985;21(4):995–8.
29. Perneger, T. V., Leplege, A., Etter, J.-F., & Rougemont, A. Validation of a French-language version of the MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) in young healthy adults (English). *J. clin. epidemiol.*;1995, 48(8), 1051-1060.
30. Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. = Validation of the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a population of hospitalized cancer patients. *Revue de Psychologie Appliquée*,1989;39(4), 295-307.
31. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006 Jan;3(2):77–101.