Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 30, Issue 2 • Spring 2020
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Changements dans les pratiques de dépistage de l'antigène prostatique spécifique en Ontario entre 2003 et 2012

par Louis Watson

RÉSUMÉ

Objectifs : La présente étude analyse les changements survenus entre 2003 et 2012 dans les pratiques de dépistage de l'antigène prostatique spécifique (APS) chez les hommes âgés de 35 ans et plus en Ontario. Nous établissons des facteurs associés aux tests de l'APS, examinons si les directives de dépistage relatives à l'âge sont respectées et si les tests sont réalisés de manière opportuniste. Sont également étudiés la relation entre le revenu, le niveau d'éducation et le suivi régulier auprès d'un médecin ainsi qu'une estimation de la prévalence des tests de dépistage de l'APS en 2012.

Méthodologie : Nous avons utilisé des données provenant de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes (ESCC) pour estimer la proportion d'hommes ayant passé un test de dépistage de l'APS en 2003, que nous avons ensuite comparée à une estimation similaire (population semblable) datant de 2012. Nous avons également étudié les liens entre le recours au dépistage et des facteurs sociodémographiques. Nous avons élaboré des analyses de tableau de contingence afin de caractériser les changements ainsi qu'une analyse de régression logistique afin d'évaluer les différences, tout en rendant compte de l'éventuel rôle confusional d'autres facteurs.

Résultats : Entre 2003 et 2012, une augmentation du recours au test de l'APS a été observée chez les hommes de 35 à 49 ans et chez ceux de 75 ans et plus. En 2003, 18 % des hommes de 35 à 49 ans et 74 % des hommes de 75 ans et plus ont dit avoir déjà passé un test de l'APS. En 2012, ces chiffres avaient augmenté de 20 % chez les répondants de 35 à 49 ans et de 84 % chez ceux de 75 ans et plus. L'analyse de régression logistique a révélé qu'en 2012 un homme dans la tranche d'âge de 70 à 74 ans affichait la plus haute probabilité d'avoir passé un test de l'APS comparativement à un homme du groupe des 35 à 49 ans (rapport des cotes [RC] = 25,9; intervalle de confiance [IC] = 19,9 – 33,8).

Conclusion : En Ontario, des tests de l'APS semblent être menés de manière opportuniste, touchant alors des groupes non recommandés par les directives de la province. En effet, on observe une augmentation marquée du recours au dépistage chez les personnes non comprises dans les tranches d'âge énoncées par les directives

ontariennes en matière de dépistage de l'ASP, c'est-à-dire de 35 à 49 ans et 75 ans et plus. Il semble que la plupart des tests de dépistage de l'ASP en Ontario soient opportunistes et que les directives relatives à l'âge soient peu respectées.

Mots-clés : étude transversale, Canada et Ontario, test de l'APS, cancer de la prostate, dépistage du cancer

INTRODUCTION

Touchant plus de 175 000 Canadiens, le cancer de la prostate est le cancer le plus répandu chez les hommes au pays. Chaque année, quelque 23 600 nouveaux cas sont diagnostiqués au Canada, dont 9 600 en Ontario. Le pourcentage de survie après cinq ans est, en moyenne, de 97 % en Ontario (Drost et al. 2018). À l'heure actuelle, le fardeau économique de ce cancer particulier au Canada est inconnu, mais le coût à vie totalisait, en 2000, 9,76 milliards de dollars (Grover et al., 2000). Lorsqu'au début des années 1990 des tests de dépistage de l'antigène prostatique spécifique (APS) ont été mis en place au Canada et aux États-Unis, les taux de cancer de la prostate sont devenus les plus élevés au monde (Culp et al., 2019).

Les antigènes prostatiques spécifiques sont des glycoprotéines produites principalement par les cellules épithéliales qui tapissent les canaux et les acini de la prostate. Il semble qu'une perturbation de l'architecture glandulaire normale de la prostate facilite l'accès de l'APS à la circulation générale; un taux élevé d'APS dans le sang indique donc un possible cancer ou un autre problème lié à la prostate (Kim et Andriole, 2015). Le test de l'APS a d'abord été conçu pour mesurer la réaction de la prostate au traitement du cancer. Par suite d'une étude ayant montré en 1991 qu'il détectait efficacement le cancer de la prostate, son utilisation a été approuvée au Canada (Catalona et al., 1991). On a ensuite autorisé le recours au test de l'APS uniquement chez les hommes présentant des symptômes[4]. Or, depuis 1991, il est de plus en plus utilisé en tant qu'outil de dépistage chez les hommes asymptomatiques aussi. Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la définition d'un niveau d'APS dit « normal », lorsqu'il se situe en deçà de 4,0 µg/L, le niveau est généralement jugé normal, tandis que s'il dépasse 4,0 µg/L, un examen plus approfondi est préconisé (Taksler et al., 2018). Il est toutefois important de noter que le test de l'APS ne constitue pas un diagnostic en soit. Si le résultat est élevé, il faut procéder à une biopsie de la prostate pour diagnostiquer s'il y a cancer ou pas (Taksler et al., 2018).

Avant l'introduction du test de l'APS au Canada, les taux de cancer de la prostate étaient de 3,4 % par an; ces taux ont grimpé à 25,4 % lorsqu'on a commencé à tester l'APS (Feletto et al., 2015). Puisqu'il faut un examen plus poussé

AUTEUR

Louis Watson, courriel : 14lw23@queensu.ca

DOI:10.5737/23688076302133140

pour démontrer la présence d'un cancer, un faux positif peut mener à des traitements non nécessaires comme une biopsie de la prostate. En outre, les tests diagnostiques subséquents risquent d'engendrer des effets néfastes : angoisse psychologique, complications post-biopsie (fièvre, douleur, hémospérmié ou hématurie, voire une sepsie) et autres complications post-chirurgicales (Fenton et al., 2018). Encore aujourd'hui, les avantages du test de l'APS sont controversés : les preuves des essais attestant une réduction de la mortalité sont contradictoires et l'allongement potentiel de l'espérance de vie se fait au détriment d'une diminution de la qualité de vie due au surdiagnostic et au surtraitement. De plus, comme les avantages sont incertains, des organisations médicales en Europe et aux États-Unis, comme l'Association européenne d'urologie et le United States Preventive Services Task Force (USPSTF), ne recommandent désormais plus le test à quiconque (Ito et al., 2019; Light et al., 2019).

En réaction aux recommandations publiées par le USPSTF, le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (GECSSP) a formulé des recommandations similaires contre le dépistage de l'APS chez les hommes en santé, quel que soit leur âge (LeBlanc et al., 2019). Voici les directives qui s'appliquent actuellement aux tests de l'APS aux fins de dépistage et de diagnostic en Ontario :

- Homme de 40 ans et plus ayant des antécédents familiaux de cancer de la prostate.
- Homme qui, en raison de son origine raciale, court un risque accru de développer un cancer de la prostate, comme les Afro-Canadiens.
- Homme de 50 à 75 ans (dont l'espérance de vie est d'au moins dix ans; les directives de l'Ontario ne recommandent pas le test de l'APS aux hommes de plus de 75 ans).
- Homme de tout âge dont le médecin accepte de réaliser le test, moyennant des frais (Webster et al., 2017).

Malgré les changements appliqués aux directives provinciales et nationales au cours des dernières années et la valeur équivoque des tests de l'APS, les initiatives visant à caractériser l'évolution du recours au dépistage par la population générale se sont faites plutôt rares. La présente étude vise en premier lieu à dégager les changements survenus entre 2003 et 2012 dans les pratiques de dépistage de l'APS des Ontariens de 35 ans et plus et, en deuxième lieu, à étudier l'association de facteurs déterminés (âge, revenu, niveau d'éducation et suivi régulier auprès d'un médecin) à la probabilité de faire un dépistage. De plus, nous avons examiné le degré de conformité aux directives actuelles sur tests de l'APS.

MATÉRIEL ET MÉTHODOLOGIE

Population à l'étude

L'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) est une enquête transversale qui vise à recueillir des renseignements sur l'état de santé, l'utilisation des services de santé et les déterminants de la santé de la population canadienne. Elle est réalisée auprès d'un grand échantillon de répondants et conçue pour fournir des estimations fiables à l'échelle de la région sociosanitaire. L'ESCC couvre

environ 98 % de la population à domicile de 12 ans et plus ne vivant pas en établissement dans toutes les provinces et les territoires. En 2003, l'ESCC a utilisé trois bases d'échantillonnage en vue de la sélection des ménages. Pendant ce cycle, l'ESCC a sondé 134 072 personnes partout au pays, dont 42 777 en Ontario. Chaque répondant était issu d'un ménage distinct. La majorité des ménages provenaient d'une base aréolaire. Ont aussi été utilisées une base de sondage à composition aléatoire et une base de numéros de téléphone dans certaines régions sociosanitaires. En 2003, l'ESCC a obtenu un taux de réponse de 80,7 %. Une description de l'enquête de l'ESCC se trouve sur le site Web de Statistique Canada (McAlpine et al., 2018).

Dans le cadre de la collecte de données de l'ESCC de 2012, 61 707 participants ont été interviewés au Canada, dont 21 257 en Ontario. Il s'agissait d'entrevues sur place assistées par ordinateur, la majorité (87 %) ayant été réalisées en personne. Le taux de réponse a été de 79,8 %. En 2012, la taille de l'échantillon a diminué de 53 % par rapport à 2003 à l'échelle nationale et de 50 % en Ontario. Des échantillons de répondants indépendants ont été interrogés pour les enquêtes de 2003 et 2012. Pour notre étude, nous avons utilisé le fichier de microdonnées publiques.

Données colligées

Dans le cadre de la présente étude, les répondants étaient des hommes vivant en Ontario, âgés de 35 ans et plus et ayant dévoilé s'ils avaient déjà passé un test de l'APS. L'échantillon étudié a été classé en cinq tranches d'âge correspondant aux groupes des directives sur l'âge relativement au test de l'APS : 35 à 49, 50 à 59, 60 à 69, 70 à 74 ans et 75 ans et plus. Les caractéristiques sociodémographiques prises en compte dans l'analyse étaient les suivantes : âge à l'entrevue, suivi régulier auprès d'un médecin, niveau d'éducation, revenu du ménage, statut tabagique, état matrimonial, origine raciale et pays de naissance. Puisque la catégorisation du revenu variait légèrement selon l'enquête, nous avons effectué la division dichotomique suivante : < 80 000 \$ et ≥ 80 000 \$.

Stratégies d'analyse

Les analyses se limitaient aux hommes de l'Ontario, âgés de 35 ans et plus et ayant répondu à la question sur la réalisation d'un test sanguin de dépistage de l'APS. Nous avons produit des estimations de fréquence pour décrire les caractéristiques de la population étudiée. Les données ont été pondérées au moyen des points d'échantillonnage issus de l'ESCC pour représenter la population masculine de l'Ontario âgée de 35 à 75 ans et plus. Voici les renseignements demandés à la suite de la question sur le recours au test de l'APS : date du dernier test de l'APS, raisons du recours au test, antécédents familiaux, suivi régulier auprès d'un médecin, âge, problèmes de prostate et suivi pour ces problèmes, autres commentaires. Les questions des deux éditions de l'enquête étaient identiques, à l'exception de l'« origine raciale » en tant que raison possiblement invoquée pour se soumettre au test (éliminée de la version la plus récente). Seules les valeurs P des données non redressées ont été calculées et soumises à un test de signification au niveau de confiance de 95 % pour connaître la proportion entre 2003 et 2012 au moyen d'un test Z.

Nous avons quantifié et classé les différences entourant le recours au test de l'APS entre 2003 et 2012 et nous avons mesuré les différences entre les variables à l'aide du test chi carré. Les modèles de régression logistique ont ensuite été appliqués afin d'examiner l'influence de certains facteurs déterminés – âge, revenu, suivi régulier auprès d'un médecin, etc. – sur la probabilité d'être testé. Pour examiner plus en profondeur la nature potentiellement opportuniste du dépistage et déterminer les principaux facteurs entraînant le dépistage opportuniste de l'APS en Ontario, nous avons mené une analyse distincte. À l'aide des directives de l'Ontario sur les tests de l'APS, nous avons créé deux catégories, soit les tests « opportunistes » et « non opportunistes ». Un test était classé « opportuniste » s'il répondait aux critères suivants :

- Réalisation du test de l'APS en l'absence de symptômes.
- Réalisation du test de l'APS en l'absence d'antécédents familiaux ou de prédisposition raciale.
- Réalisation du test auprès d'hommes des groupes d'âge de 35 à 50 ans ou de 75 ans et plus.
- Réalisation du test dans l'année précédant la participation à l'enquête.

Les tests non opportunistes étaient donc ceux qui respectaient les directives de l'Ontario sur les tests de l'APS ou qui avaient été faits dans l'année entourant la participation à l'enquête¹⁴. Nous nous sommes ensuite servis de ces nouvelles variables dichotomiques dépendantes (test opportuniste ou non opportuniste) que nous avons appliquées à des modèles de régression logistique afin d'examiner l'influence des facteurs déterminés sur la probabilité du recours à des tests de l'APS opportuniste ou non opportuniste. Les analyses statistiques ont été réalisées sur le logiciel statistique SAS, version 9.1 (Saab et al., 2018). Le degré de signification statistique de cette étude a été fixé à $P < .05$.

RÉSULTATS

Les caractéristiques des hommes échantillonnés par l'ESCC ne variaient pas de façon significative (voir le tableau 1), sauf que les hommes interrogés en 2012 étaient nettement plus âgés que ceux interrogés en 2003. Lors des deux enquêtes, plus de 90 % des répondants ont indiqué être suivi régulièrement par un médecin, et une vaste majorité des hommes ayant passé un test de l'APS ont déclaré que ce dernier faisait partie d'un examen médical régulier. Toutefois, les directives de la province étaient mieux respectées en 2003 qu'en 2012 (figure 1). En effet, en 2012, le test de l'APS était plus utilisé qu'en 2003, tous groupes d'âge confondus. Les examens médicaux réguliers étaient la raison la plus fréquemment invoquée pour effectuer le test de l'APS entre 2003 et 2012. Par ailleurs, les raisons justifiant la réalisation d'un test de l'APS sont pratiquement restées inchangées. En 2003 et 2012, plus 50 % des répondants ont signalé avoir passé un test de l'APS dans la dernière année (voir le tableau 2).

En 2003, l'association entre le recours au test de l'APS et l'âge était plus prononcée chez les hommes au revenu égal ou supérieur à 80 000 \$ et ayant un suivi régulier auprès d'un médecin, comparativement aux hommes dont le revenu était

inférieur. Cet effet s'est amplifié en 2012 (figure 3). Nous avons constaté la même relation en limitant l'analyse aux hommes non suivis par un médecin régulier (figure 4). Une régression logistique sur l'enquête de 2012, redressée en fonction de l'âge, a dégagé des variables de prédiction pertinente pour les tests de l'APS : les hommes qui étaient régulièrement suivis par un médecin avaient quatre fois plus de chances d'avoir réalisé un test de l'APS que les hommes qui ne l'étaient pas (RC 4,4 IC 3,7–4,9 $<0,05$); les hommes ayant une éducation postsecondaire étaient significativement plus susceptibles d'avoir subi un test de l'APS que les répondants moins scolarisés (RC 2,1 IC = 1,8 à 2,4 $<0,05$), les hommes dont le revenu excédait 80 000 \$ (RC 1,6 IC 1,5–1,85), les non-fumeurs (RC 1,7 IC 1,6–2,1) et les hommes mariés (voir le tableau 3). De plus, en 2012, l'indicateur le plus fiable pour avoir déjà eu un dépistage était le groupe d'âge 70 à 75 ans (RC 27,9 IC 22,1–33,9). La figure 2 illustre la réalisation du test de l'APS selon l'âge comparativement aux directives de l'âge de dépistage l'APS en Ontario, révélant qu'en 2012, la probabilité d'avoir fait le test augmente chez les groupes d'âge de plus de 55 ans par rapport à 2003. Le tableau 4 montre notre analyse des tests de l'APS opportunistes en 2012. Après un redressement, l'indicateur le plus fiable de réalisation d'un test de l'APS opportuniste et non opportuniste était le fait d'être suivi régulièrement par un médecin (RC 2,3 IC 1,2 à 4,4).

DISCUSSION

Nous avons constaté une augmentation générale du recours au test de l'APS en Ontario entre 2003 et 2012. Les résultats de l'analyse suggèrent que la majorité des tests faisaient partie d'un examen médical et que les hommes s'y soumettaient voyaient régulièrement un médecin. La probabilité d'avoir passé un test augmentait aussi avec l'âge. Nous en concluons que les tests de l'APS sont réalisés de façon opportuniste en Ontario. A fortiori, si les médecins et les patients respectaient réellement les directives de l'Ontario sur le dépistage du cancer de la prostate, les raisons de mener un test de l'APS seraient liées aux antécédents familiaux, à l'âge, à des problèmes de prostate ou à un suivi général d'un problème. Cela n'est pas étayé par les données, bien qu'aucune validation des réponses de l'ESCC n'ait été entreprise.

La raison pour laquelle l'effet de l'âge, du revenu et du niveau d'éducation s'est révélé plus important en 2012 qu'en 2003 pourrait s'expliquer par le fait que les patients étaient plus âgés dans l'échantillon de 2012, ce qui justifierait leur niveau plus élevé d'éducation. Cependant, comme l'enquête était transversale, certaines nuances au sein des données sont difficiles à expliquer. L'effet modificateur de l'âge, accentué en 2012, surtout lorsque combiné au revenu, pourrait s'expliquer par une plus grande susceptibilité des hommes âgés et bien nantis à passer des examens physiques et médicaux réguliers, ce qui augmente la chance d'aborder la question du dépistage du cancer de la prostate et d'y avoir accès. Une autre explication pourrait résider dans le fait qu'en 2012, les jeunes hommes étaient peut-être plus conscients des risques associés au dépistage de l'APS et donc moins enclins à y recourir que les hommes âgés. De surcroît, le médecin a sans doute moins tendance à aborder le sujet avec les hommes jeunes. Par

Tableau 1, Caractéristiques descriptives des hommes ayant participé à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes en 2003 et en 2012

Caractéristiques des répondants	2003 N=2 962 073		2012 N=3 681 144		
Âge		%		%	Valeur P
De 35 à 49	1 403 226	47	1 356 911	39	<,0001
De 50 à 59	727 774	25	906 546	26	0,512
De 60 à 69	457 668	15	695 042	20	<,0001
De 70 à 74	162 286	5	193 944	6	,001
75 et plus	211 119	7	284 510	8	<,0001
Suivi régulier auprès d'un médecin					
Oui	2 679 567	90	3 163 645	92	<,0001
Non	281 929	10	271 877	8	<,0001
Niveau de scolarité du répondant					
Diplôme d'études postsecondaires	513 832	18	228 859	7	<,0001
Études secondaires partielles	536 614	19	421 605	12	,169
Diplôme d'études secondaires	186 823	6	93 415	3	<,0001
Autres études postsecondaires	1 653 924	57	2 645 674	78	<,0001
Revenu du ménage					
Moins de 80 000 \$	1 669 413	63	1 747 801	52	<,0001
Plus de 80 000 \$	967 009	37	1 640 697	48	<,0001
Statut de tabagisme					
Jamais	2 279 681	77	2 829 235	78	<,0001
Quotidien	555 072	19	701 642	19	<,0001
Occasionnel	117 169	4	116 928	3	<,0001
État matrimonial					
Marié	2 256 575	76	2 664 836	76	,010
Veuf ou célibataire	290 853	10	440 207	7	,120
Jamais marié	244 590	8	324 340	12	,733
Conjoint de fait	162 807	6	245 276	9	,025
Origine culturelle ou raciale					
Blanc	2 450 453	85	2 786 548	79	<,0001
Minorité visible	434 360	15	761 444	21	<,0001
Pays de naissance					
Canada	2 085 583	72	2 344 204	66	<,0001
Autre	804 027	28	1 192 133	34	<,0001

Figure 1. Pourcentage des hommes (de 35 ans et plus) ayant déclaré avoir subi un test de l'APS parmi les participants de l'Ontario (6 654 en 2003 et 6 220 en 2012)

Figure 2. Nombre d'hommes ayant déclaré avoir subi un test de l'APS conformément aux directives de l'Ontario sur l'âge (50 à 75 ans) et ayant participé aux Enquêtes sur les collectivités canadiennes en 2003 et 2012
Représente les lignes directrices de l'Ontario sur l'âge de dépistage en 2012

Tableau 2. Caractéristiques des répondants relativement à l'APS et répartition par âge en pourcentage des réponses autodéclarées à l'ESCC de 2003 et 2012									
	N = 2 962 072 (2003)				N = 3 681 144 (2012)				
	Groupe d'âge %				Groupe d'âge %				
	35 à 49	50 à 75	75 et plus	% global	35 à 49	50 à 75	75 et plus	% global	Valeur P*
Avez-vous déjà passé un test de l'APS?									
Oui	18	68	74	44	20	71	84	52	<,001
Non	82	32	26	56	80	29	16	48	
À quand remonte votre dernier test de l'APS?									
≤ 1 an	17	72	11	58	15	74	11	55	<,001
> 1 an	83	28	89	42	85	26	89	45	
Raisons invoquées pour réaliser le test de l'APS (hommes ayant eu recours au test)									
	n = 1 261 321 (2003)				n = 1 923 239 (2012)				
Examen médical régulier									
Oui	75	78	67	76	75	77	72	76	<,001
Non	25	22	33	24	25	23	28	24	
Vieillessement									
Oui	8	9	18	15	75	77	72	24	<,001
Non	92	91	82	85	15	23	28	76	
Suivi pour un problème lié à l'APS									
Oui	8	9	18	10	6	9	18	10	<,001
Non	92	91	82	90	94	91	82	90	
Suivi d'un traitement de la prostate									
Oui	1	3	10	3	0	3	11	4	<,001
Non	99	77	90	97	100	77	89	96	
Autres raisons liées à l'APS									
Oui	4	4	4	4		6	9	18	10
Non	96	96	96	96		94	91	82	90
Antécédents familiaux de cancer de la prostate									
Oui	11	4	3	5		14	6	2	6
Non	89	96	97	95		86	94	98	94

* La valeur P a été calculée au moyen d'un test Z à partir des proportions des deux éditions de l'enquête.

* La valeur P a été calculée au moyen d'un test Z à partir des proportions des deux éditions de l'enquête.

Figure 3. Diagramme à barres montrant la relation entre le fait d'être suivi régulièrement par un médecin, l'âge et le revenu sur la probabilité d'avoir passé un test de l'APS en 2003 et en 2012

Figure 4. Diagramme à barre montrant la relation entre le fait ne pas être suivi régulièrement par un médecin, l'âge, le revenu et la probabilité d'avoir passé un test de l'APS en 2003 et 2012

Tableau 3. Rapport des cotes des caractéristiques déterminées au sein des participants de l'Ontario ayant subi un test de l'APS, âgés de 35 ans et plus et ayant répondu à l'ESCC en 2003 et 2012

	N		Rapports des cotes non redressées en 2003 n = 7 281	IC 95 %	Correction en fonction de l'âge	IC 95 %	Rapport des cotes en 2012 n = 7 101		Rapports des cotes non redressées	IC 95 %	Redressement en fonction de l'âge	IC 95 %
Âge	oui	non					oui	non				
De 35 à 49	496	2 275	1	-			629	2 664	1	-		
De 50 à 59	984	698	6,5	(5,6 – 7,4)			1 810	957	8,1	(7,1 – 9,0)		
De 60 à 69	1 093	362	13,8	(11,9 – 16,1)			2 473	484	22,0	(18,9 – 24,7)		
De 70 à 75	469	126	15,5	(12,9 – 18,4)			1 012	153	27,9	(22,1 – 33,9)		
75 et plus	553	225	9,1	(7,2 – 11,7)			1 178	303	16,5	(14,1 – 19,2)		
Suivi régulier auprès d'un médecin												
Non	168	537	1	-	1	-	138	2 031	1	-	1	-
Oui	3 427	3 149	3,5	(2,9 – 4,2)	2,9	(2,3 – 3,5)	3 696	356	4,3	(3,7 – 4,9)	4,4	(3,7 – 5,2)
Niveau le plus élevé de scolarité du ménage												
Études sec. partielles	544	444	1	-	1	-	380	196	1	-	1	-
Diplôme d'études sec.	457	530	0,7	(0,6 – 0,8)	1,3	(1,1 – 1,6)	556	51	0,9	(0,8 – 1,1)	1,6	(1,3 – 1,8)
Certaines études postsec.	2 274	2 388	0,9	(0,6 – 0,9)	1,4	(1,1 – 1,7)	88	1 643	0,9	(0,7 – 1,1)	1,9	(1,3 – 2,6)
Diplôme d'études postsec.	180	205	0,9	(0,7 – 0,9)	1,5	(1,3 – 1,5)	2 554	300	0,9	(0,7 – 0,9)	2,1	(1,8 – 2,4)
Revenu du ménage												
Moins de 80 000 \$	2 366	2 305	1	-	1	-	2 535	1 418	1	-	1	-
Plus de 80 000 \$	881	1 102	1,3	(1,3 – 1,4)	1,1	(1,0 – 1,3)	1 297	970	0,8	(0,7 – 0,8)	1,6	(1,5 – 1,8)
Statut de tabagisme												
Quotidien	493	962	1	-	1	-	497	576	1	-	1	-
Occasionnel	102	187	1,1	(0,8 – 1,4)	1,4	(1,1 – 1,9)	106	1 677	1,1	(0,9 – 1,4)	1,7	(1,3 – 2,1)
Jamais	2 989	2 520	2,3	(2,1 – 2,6)	1,7	(1,5 – 1,9)	3 190	108	2,3	(2,0 – 2,5)	1,7	(1,7 – 2,1)
Origine culturelle ou raciale												
Minorité visible	206	398	1	-	1	-	309	384	1	-	1	-
Blanc	3 300	3 183	2,0	(1,6 – 2,4)	1,6	(1,3 – 1,9)	3 363	1 891	2,4	(2,1-2,7)	1,3	(1,2 – 1,6)
Pays de naissance												
Autre	749	741	1	-	1	-	872	532	1	-	1	-
Canada	2 772	2 853	0,9	(0,8 – 1,1)	1,1	(1,0-1,3)	2 809	1 745	1,5	(0,9 – 2,4)	1,0	(0,6 – 1,9)
État matrimonial												
Marié	1 201	1 007	1	-	1	-	1 100	862	1	-	1	-
Conjoint de fait	230	491	0,4	(0,4 – 0,5)	0,7	(0,6 – 0,8)	322	349	0,5	(0,4 – 0,6)	0,7	(0,6 – 0,9)
Veuf	509	297	1,6	(1,4 – 1,8)	0,4	(0,3 – 0,5)	586	184	1,7	(1,4 – 2,0)	0,4	(0,3 – 0,4)
Séparé	226	374	0,6	(0,5 – 0,7)	0,6	(0,5 – 0,8)	276	240	0,6	(0,5 – 0,7)	0,8	(0,7 – 0,9)
Divorcé	486	641	0,7	(0,6 – 0,8)	0,7	(0,6 – 0,8)	571	378	0,8	(0,7 – 0,9)	0,8	(0,6 – 0,9)
Célibataire	492	1 327	0,3	(0,3 – 0,4)	0,5	(0,5 – 0,6)	636	889	0,4	(0,3 – 0,4)	0,6	(0,5 – 0,6)

Tableau 4 Comparaison des tests opportunistes et non opportunistes							
APS <1 an*	Opport.†	Non opport.††		Non redressé		Redressé±	
	n	n	%**	Rapport de cotes	IC 95 %	Rapport de cotes	IC 95 %
Suivi régulier auprès d'un médecin							
Oui	913	2 880	31	1,9	1,1 – 3,4	2,3	1,2 – 4,4
Non	14	84	17	1	-	1	-
Éducation							
Études secondaires partielles	133	237	56	1	-	1	-
Diplôme d'études secondaires	134	383	35	0,6	0,5 – 0,8	0,7	0,6 – 1,0
Autres études postsecondaires	17	78	22	0,4	0,2 – 0,7	0,5	0,3 – 0,9
Diplôme d'études postsecondaires	588	2 056	29	0,5	0,4 – 0,6	0,7	0,5 – 0,9
Revenu du ménage							
< 80 000 \$	637	1 825	35	1	-	1	-
≥ 80 000 \$	290	1 086	27	0,8	0,7 – 0,8	1,1	1,0 – 1,7
Statut de tabagisme							
Quotidien	65	348	16	1	-	1	-
Occasionnel	24	70	26	1,8	1,1 – 3,1	1,8	1,1 – 3,3
Jamais	823	2 477	25	1,8	1,3 – 2,3	1,6	1,2 – 2,1
État matrimonial							
Célibataire et jamais marié	99	212	20	1	-	1	-
Marié	563	2 047	13	0,6	0,5 – 0,8	0,5	0,3 – 0,6
Conjoint de fait	34	131	11	0,6	0,4 – 0,9	0,5	0,3 – 0,8
Veuf	157	149	36	2,3	1,6 – 3,1	1,3	0,9 – 1,9
Séparé	28	118	11	0,5	0,3 – 0,8	0,5	0,3 – 0,8
Divorcé	46	248	6	0,4	0,3 – 0,6	0,4	0,2 – 0,5
Pays de naissance							
Autre	240	636		1		1	-
Canada	653	2 200		1,3	1,1 – 1,5	1,0	0,5 – 2,1

* 527 hommes ont répondu « Je ne sais pas » ou ont refusé de répondre aux questions sur les critères d'inclusion, y compris la question sur la réalisation du test de l'APS en raison d'antécédents familiaux. Ils n'ont pas été pris en compte dans l'analyse.

† Opport. : Test de l'APS opportuniste, qui se définit comme un test de l'APS mené auprès d'une personne de moins de 50 ans, de plus de 75 ans, pour un dépistage asymptomatique, n'ayant pas signalé être d'origine noire ou africaine et ayant passé un test au cours de la dernière année.

†† Non opport. : Test de l'APS non opportuniste, qui se définit comme étant conforme aux directives de l'Ontario sur le dépistage de l'APS, c'est-à-dire entre 50 et 75 ans, toutes origines confondues.

** Le pourcentage est présenté sous forme de proportion entre le dépistage opportuniste et non opportuniste de l'APS pour chaque catégorie.

± Redressé en fonction de l'âge, de l'éducation, du revenu du ménage, du statut de tabagisme, de l'état matrimonial et du pays de naissance.

ailleurs, ces derniers peuvent avoir de la difficulté à consulter un médecin s'ils travaillent à temps plein.

Globalement, dans le cadre de nos recherches sur l'âge et le revenu, notre modèle logistique a révélé qu'un homme dont le revenu est égal ou supérieur à 80 000 \$ était nettement plus susceptible d'avoir eu recours à un test de l'APS à mesure qu'il montait dans les catégories d'âge qu'un homme touchant moins de 80 000 \$. En 2012, l'âge était le facteur déterminant pour réaliser un test de l'APS, même si les variables indépendantes ont été bien plus prédictives en 2012 qu'en 2003. L'influence d'un suivi régulier auprès d'un médecin n'est peut-être pas une caractéristique aussi influente que l'âge et

l'aisance financière du répondant. Les principaux facteurs intervenant dans la probabilité qu'un test de l'APS classé opportuniste soit mené étaient l'âge et le suivi régulier par un médecin.

La polémique entourant le test de l'APS porte sur le fait que des hommes atteints d'une tumeur potentiellement maligne bénéficieraient d'un test de l'APS et, selon leur âge, pourraient être traités. Or, certains cancers de la prostate à croissance lente, qui n'auraient pas été détectés sans le test, n'entraîneront peut-être jamais de symptômes et ne réduiront pas l'espérance de vie. Ainsi, les hommes testés pourraient subir inutilement de l'anxiété, des tests et des traitements médicaux, de même

que les effets secondaires inhérents. Il reste à voir comment les récentes directives du GECSSP, qui stipulent qu'aucun homme ne doit subir de test de dépistage du cancer de la prostate, quels que soient son âge ou ses facteurs de risque, influenceront les directives de l'Ontario sur les tests de l'APS.

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

La recherche suggère que les hommes ont tendance à se renseigner de façon passive, plutôt qu'active, sur le dépistage du cancer de la prostate. Les personnes ayant une démarche active de collecte d'information iront sur le Web, alors que celles qui ont une démarche passive se renseigneront auprès de leur médecin de famille et des professionnels de la santé (Beaulac et al., 2006; Driedger et al., 2017; James et al., 2017; McAlpine et al., 2018; Saab et al., 2018). Les infirmières sont donc dans une position privilégiée pour communiquer les risques et les avantages du dépistage du cancer de la prostate afin de bien se faire comprendre par les patients. Les études comme la nôtre peuvent aider à comprendre les raisons motivant un dépistage, lesquelles sont souvent influencées par de multiples facteurs comme l'accès à un médecin, l'âge, le niveau d'éducation et le revenu. Les infirmières sont à même de renseigner les patients sur les avantages et les inconvénients du dépistage en se fondant sur des ressources comme les recommandations publiées récemment par l'USPSTF (selon lesquelles aucun homme ne devrait se soumettre à

un test de l'APS) et les directives de l'Ontario. En outre, les infirmières peuvent informer les patients des arguments en faveur des tests de l'APS (ex. détection précoce de tumeurs malignes et vie potentiellement sauvée) et les inconvénients (faux positif pouvant engendrer des traitements inutiles et une exposition à des risques comme les infections).

CONCLUSION

En l'absence d'une interprétation claire de nos résultats et en raison de la nature transversale des données, il n'est pas possible d'établir une causalité entre les facteurs associés. Nos constats suggèrent tout de même une faible observance des directives de l'Ontario relatives à l'âge lors d'un dépistage de l'APS ainsi qu'une prévalence d'un dépistage opportuniste de l'APS préconisé par les médecins. De plus, les résultats de la présente étude devraient faire autorité pour les nouvelles recherches ou politiques en Ontario compte tenu des risques liés aux faux positifs et aux préjudices physiques engendrés par le dépistage du cancer de la prostate, de même que le fardeau économique du surdiagnostic.

REMERCIEMENT

Nous voudrions particulièrement remercier le Dr Paul Villeneuve, dont le soutien et les conseils ont permis de mener à bien cette étude.

RÉFÉRENCES

- Beaulac, J. A., Fry, R. N., & Onysko, J. (2006). Lifetime and recent prostate specific antigen (PSA) screening of men for prostate cancer in Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 97(3), 171–176.
- Catalona, W. J., Smith, D. S., Ratliff, T. L., Dodds, K. M., Coplen, D. E., Yuan, J. J., Petros, J. A., & Andriole, G. L. (1991). Measurement of prostate-specific antigen in serum as a screening test for prostate cancer. *New England Journal of Medicine*, 324(17), 1156–1161.
- Culp, M. B., Soerjomataram, I., Efstathiou, J. A., Bray, F., & Jemal, A. (2019). Recent global patterns in prostate cancer incidence and mortality rates. *European Urology*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Driedger, S. M., Annable, G., Brouwers, M., Turner, D., & Maier, R. (2017). Can you un-ring the bell? A qualitative study of how affect influences cancer screening decisions. *BMC Cancer*, 17(1), 647.
- Drost, F.-J. H., Rannikko, A., Valdagni, R., Pickles, T., Kakehi, Y., Remmers, S., van der Poel, H. G., Bangma, C. H., & Roobol, M. J. (2018). Can active surveillance really reduce the harms of overdiagnosing prostate cancer? A reflection of real life clinical practice in the PRIAS study. *Translational Andrology and Urology*, 7(1), 98.
- Feletto, E., Bang, A., Cole-Clark, D., Chalasani, V., Rasiah, K., & Smith, D. P. (2015). An examination of prostate cancer trends in Australia, England, Canada and USA: Is the Australian death rate too high? *World Journal of Urology*, 33(11), 1677–1687.
- Fenton, J. J., Weyrich, M. S., Durbin, S., Liu, Y., Bang, H., & Melnikow, J. (2018). Prostate-specific antigen-based screening for prostate cancer: A systematic evidence review for the US preventive services task force. *JAMA*, 319(18), 1914–1931. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.3712>
- Grover, S.A., Coupal, L., Zowall, H., Rajan, R., Trachtenberg, J., Elhilali, M., Chetner, M., & Goldenberg, L. (2000). The economic burden of prostate cancer in Canada: Forecasts from the Montreal Prostate Cancer Model. *CMAJ*, 162(7), 987–992.
- Ito, K., Oki, R., Sekine, Y., Arai, S., Miyazawa, Y., Shibata, Y., Suzuki, K., & Kurosawa, I. (2019). Screening for prostate cancer: History, evidence, controversies and future perspectives toward individualized screening. *International Journal of Urology*, 26(10), 956–70. <https://doi.org/10.1111/iju.14039>
- James, L. J., Wong, G., Craig, J. C., Hanson, C. S., Ju, A., Howard, K., Usherwood, T., Lau, H., & Tong, A. (2017). Men's perspectives of prostate cancer screening: A systematic review of qualitative studies. *PloS one*, 12(11), e0188258.
- Kim, E. H. & Andriole, G. L. (2015). Prostate-specific antigen-based screening: Controversy and guidelines. *BMC Medicine*, 13(1), 61.
- LeBlanc, A. G., Demers, A., & Shaw, A. (2019). Recent trends in prostate cancer in Canada. *Health Reports*, 30(4), 12–17.
- Light, A., Elhage, O., Marconi, L., & Dasgupta, P. (2019). Prostate cancer screening: Where are we now? *BJU International*, 123(6), 916–917.
- McAlpine, K., Lewis, K. B., Trevena, L. J., & Stacey, D. (2018). What is the effectiveness of patient decision aids for cancer-related decisions? A systematic review subanalysis. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 2, 1–13.
- Saab, M. M., Reidy, M., Hegarty, J., O'Mahony, M., Murphy, M., Von Wagner, C., Drummond, F. J. (2018). Men's information-seeking behavior regarding cancer risk and screening: A meta-narrative systematic review. *Psycho-oncology*, 27(2), 410–419.
- Taksler, G. B., Keating, N. L., & Rothberg, M. B. (2018). Implications of false-positive results for future cancer screenings. *Cancer*, 124(11), 2390–2398.
- Webster, T. M., Lau, E., & Newell, K. J. (2017). Implications of prostate-specific antigen screening guidelines on clinical practice at a Canadian regional community hospital. *Canadian Urological Association Journal*, 11(8), 283.

Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile

par Elizabeth Pepin et Johanne Hébert

RÉSUMÉ

Le maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) dépend grandement de la présence quotidienne de proches aidants (PA) et de leur implication dans les soins. Or, les besoins des PA tout au long de la trajectoire d'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile sont encore relativement méconnus.

Objectifs et méthode : Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des PA qui ont accompagné une personne recevant des SPFV à domicile dans le but de décrire leurs besoins tout au long de la trajectoire d'accompagnement. Ainsi, 20 PA ont participé à des entrevues semi-dirigées.

Résultats et discussion : L'étude met en lumière les besoins multiples des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile. Les besoins informationnels, émotionnels et psychosociaux démontrent que les PA connaissent des changements dans leur rôle auprès de la personne malade. Les besoins spirituels ont été rapportés en termes de sens donné à l'expérience d'accompagnement. Enfin, les besoins pratiques mettent de l'avant l'importance d'avoir accès aux services de SPFV 24 h/24 et le caractère essentiel du soutien de l'infirmière.

Conclusion : Les besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile sont peu satisfaits. Il importe d'en tenir compte dans la trajectoire de soins, parallèlement aux besoins de la personne malade, afin d'améliorer l'expérience d'accompagnement qui précède la période de deuil.

Mots clés : transition, besoins, proches aidants, soins palliatifs et de fin de vie, domicile, rôle infirmier

INTRODUCTION

L'Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO, 2018) définit les soins palliatifs (SP) comme les soins qui améliorent la qualité de vie d'une personne et de ses proches confrontés aux problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel

AUTEURES

Elizabeth Pepin, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Maison Michel-Sarrazin

Elizabeth.Pepin@uqar.ca

Johanne Hébert, infirmière, Ph.D., Directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis, Maison Michel-Sarrazin, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Johanne_Hebert@uqar.ca

DOI:10.5737/23688076302141146

associés à une maladie incurable, sans hâter ni retarder la mort. Ces soins préviennent et soulagent la souffrance grâce à l'évaluation et au traitement précoces de la douleur et des symptômes. Au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité qui répondent à leurs besoins tout au long de la trajectoire de soins, dans le respect de l'autonomie et de la dignité et en vue d'aider à prévenir et à soulager la souffrance (Légis Québec, 2018). La majorité des personnes en fin de vie mentionnent qu'elles aimeraient décéder dans le confort de leur domicile (SCC, 2013) si leur situation le permet. Toutefois, près de 80 % des décès surviennent en milieu hospitalier (Statistique Canada, 2019b). Dans son plan de développement 2015-2020 concernant les SPFV, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015) priorise le maintien à domicile si tel est le souhait de la personne et de ses proches.

De fait, le maintien à domicile dépend grandement de l'implication des proches aidants (PA), ceux qui offrent du soutien à un proche ayant une incapacité significative et persistante susceptible de compromettre le maintien à domicile (L'Appui pour les proches aidants d'ainés, 2012). De nombreuses personnes rapportent qu'elles auraient aimé offrir les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile, mais que des contraintes – notamment le manque de soutien et de ressources et le fait de devoir s'absenter du travail – les en ont empêchés (L'Appui pour les proches aidants d'ainés, 2012). La recension des écrits a permis de constater que pour se préparer à leur rôle, les PA ont besoin d'informations concernant la maladie de leur proche, particulièrement en ce qui concerne la gestion des symptômes, les soins à offrir (Funk et al., 2015) et la gestion et l'administration de la médication (Wilson et al., 2018). Pour ce faire, ils ont besoin d'être guidés et informés par les professionnels de la santé (notamment l'infirmière) afin de diminuer l'anxiété liée à l'exécution de ces tâches (Sheehy-Skeffington et al., 2014). Plusieurs PA ont fait l'expérience d'être présents 24 h/24 afin d'assumer les responsabilités de soins en plus d'effectuer les tâches de la vie quotidienne (Robinson et al., 2017). Cet accompagnement génère un profond sentiment d'isolement et est source d'anxiété (Totman et al., 2015). De plus, les PA rapportent la difficulté de s'adapter aux changements dans la relation lorsque le rôle de soignant devient prépondérant, redéfinissant ainsi la nature de la relation (Totman et al., 2015). Enfin, les PA expriment des craintes par rapport au processus de fin de vie (Soroka et al., 2018) et constatent un manque de préparation au deuil (Mason et Hodgkin, 2019).

CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉTUDE

Pour décrire les besoins associés à l'expérience de transition vers le rôle de PA, le cadre conceptuel s'appuie notamment sur la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) et le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). Ainsi adapté aux concepts de l'étude, il permet de mieux comprendre les éléments qui facilitent ou entravent la transition vers le rôle de PA et d'identifier les besoins qui en découlent (Figure 1).

Dans cette étude, la transition se caractérise par le passage d'un rôle à un autre. La transition vers le rôle de PA indique un changement dans les relations, dans les attentes liées à ce rôle ou encore dans la capacité à accomplir les responsabilités liées au rôle (Meleis, 2010). Cette transition de nature situationnelle débute généralement lors de l'annonce d'une maladie grave et de l'apparition de symptômes chez le proche malade, et perturbe le sentiment de normalité et d'équilibre des PA (Penrod et al., 2012). De fait, prendre soin d'une personne en SPFV à domicile engendre de nombreux défis auxquels les PA doivent s'adapter tant sur les plans physique, informationnel, émotionnel ou psychologique que social et spirituel (Carlander et al., 2011).

BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des proches aidants (PA) qui ont accompagné une personne recevant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile. L'objectif poursuivi est de décrire les besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude s'insère dans un projet de recherche plus large s'intitulant « Conditions favorisant et limitant le maintien

à domicile en SPFV » (Hébert et al., 2017). Elle s'intéresse à décrire les besoins des personnes qui ont fait l'expérience de transition vers le rôle de PA en accompagnant une personne en SPFV à domicile. L'approche qualitative descriptive a été privilégiée. Afin d'assurer la transférabilité des données, l'échantillon était constitué de PA provenant de deux secteurs différents afin de représenter les milieux rural et urbain. La crédibilité et la fiabilité de l'étude ont été assurées par la triangulation de la recension des écrits scientifiques et de la littérature grise concernant les SPFV à domicile avec les besoins des PA rapportés dans l'étude. De plus, les résultats ont pu être comparés avec ceux de l'étude principale afin de vérifier la validité des résultats. Enfin, un exercice de validation des résultats a permis d'assurer la confirmabilité des résultats. Dans un premier temps, l'étudiante a encodé l'ensemble des données des entrevues. Par la suite, un tableau rassemblant tous les verbatims encodés et un tableau indépendant comprenant l'ensemble des codes utilisés ont été créés. Une professionnelle de recherche et la directrice de recherche ont fait l'exercice d'encoder les citations des verbatims pour valider les codes afin d'assurer l'objectivité de l'interprétation des données.

Participants et procédure

Un échantillon de type intentionnel a été constitué. Pour être admissible, les PA devaient répondre aux critères suivants : 1) être âgés de 18 ans et plus; et 2) avoir accompagné une personne qui avait reçu des services de SPFV à domicile dans les deux dernières années. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées à l'aide d'un guide d'entrevue élaboré en prenant en compte le cadre conceptuel de l'étude principale (Fillion, Veillette, Wilson, Dumont et Lavoie, 2009; Gomes et Higginson, 2006; Stewart, Teno, Patrick et Lynn, 1999) et portant sur les thèmes suivants : 1) les connaissances et perceptions associées aux SPFV; 2) les besoins des personnes en fin

Figure 1. Intégration des modèles de Meleis (2010) et de Fitch et al. (2008).

de vie à domicile et de leurs proches; et 3) les principaux défis à relever pour l'amélioration des SPFV à domicile. Chacun de ces thèmes regroupait des sous-questions qui permettaient d'approfondir l'expérience de SPFV à domicile vécue. Les entretiens ont été audio-enregistrés avec l'accord écrit des participants. Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants afin qu'ils se sentent à l'aise de partager leur expérience. Cette étude a été approuvée par le comité éthique de la recherche d'un centre intégré de santé et de services sociaux.

Analyse des données

Dans le but de décrire les besoins des PA dans la transition vers leur rôle d'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile, les données ont été organisées en fonction des domaines de besoins présentés dans le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). L'analyse des données d'entrevues a été réalisée selon l'approche de Miles et Huberman (2003), qui préconise une démarche en trois étapes : 1) la condensation des données (organisation des données); 2) la présentation (assemblage organisé de l'information tirée des données); et 3) l'élaboration/vérification des données (conclusions finales de l'ensemble des données). À la suite de la transcription intégrale des entrevues en verbatim et de leur lecture approfondie, les thèmes émergents ont été organisés en unité de sens et codifiés à l'aide du logiciel NVivo 10.

RÉSULTATS

Besoins de soutien des proches aidants

Concernant les besoins informationnels, plusieurs PA ont mentionné qu'ils avaient peur de ne pas avoir les connaissances nécessaires pour prendre soin de leur proche à domicile. Ainsi, le soutien des professionnels de la santé a été souligné comme étant essentiel. De fait, les PA ont indiqué avoir besoin d'informations pour la gestion de la douleur concernant, par exemple, les procédures à suivre pour les injections de médicaments en vue d'assurer un soulagement optimal de la douleur : « *Nous faisons les injections de médicaments, même ma petite-fille en a fait. L'infirmière nous a vraiment bien expliqué, c'était facile* » (PA 15). Une mauvaise gestion des symptômes ou un manque de connaissances de ceux-ci génèrent de l'anxiété et amènent les PA à recourir aux services d'urgence. Il semble primordial d'avoir une personne-ressource vers qui se tourner afin d'obtenir l'information et le soutien nécessaires : « *[...] quand il y a des crises la nuit, de la douleur, les médicaments qui donnaient des effets secondaires [...] on se pose des questions quand on ne connaît pas ça [...] c'est important d'avoir un soutien, d'avoir une personne à qui nous pouvons poser des questions* » (PA 15). Les infirmières et les travailleurs sociaux étaient les professionnels les plus souvent mentionnés par les PA.

Les besoins physiques ont révélé que l'accompagnement du proche malade dans les soins quotidiens à offrir (gestion de la médication, soins d'hygiène, préparation des repas) 24 heures par jour engendre un manque de sommeil. Des participants ont souligné que l'épuisement et l'augmentation constante des responsabilités les ont amenés à devoir transférer leur proche malade dans un autre établissement : « *À la fin, nous aurions*

eu besoin d'avoir quelqu'un à temps plein pour nous aider, car nous étions tous exténués. On allait chez (personne décédée), on ne dormait pas parce qu'il ne dormait pas, nous étions inquiets et nous avons continué à travailler le jour [...]. Nous avons fait trois semaines comme ça et ensuite nous avons accepté un lit en maison de soins palliatifs » (PA 18). De fait, le besoin d'avoir du soutien pendant la nuit pour se reposer et être en mesure d'offrir de meilleurs soins le jour était un élément fréquemment rapporté. De plus, les PA ont constaté les conséquences de leur expérience d'accompagnement pendant plusieurs mois après le décès de leur proche.

Par la suite, plusieurs besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels ont été rapportés. L'incertitude face à l'avenir est une source d'anxiété pour les PA. « *Savoir qu'elle dégradait, de voir qu'elle en perdait [...] lorsque je savais que ça n'allait plus, les derniers six mois ont été difficiles, de ne pas savoir, c'est l'improvisiste* » (PA 14).

Ainsi, plus la maladie évolue, plus ils ont de la difficulté à quitter leur proche pour prendre du répit. Bien que le besoin de répit soit très présent, ils expriment paradoxalement le besoin de passer le plus de temps possible avec leur proche, car ce temps est limité : « *[...] c'est bizarre parce que parfois, on se dit qu'avoir quelqu'un pour la nuit pour donner un peu de répit aurait fait du bien, mais en même temps nous sommes tellement impliqués qu'on ne veut rien manquer, qu'on sent que c'est nous les seuls qui pouvons le faire [...] il me semble que je suis la mieux placée* » (PA 11). De plus, la relation de confiance et de proximité qui s'établit fait en sorte qu'il devient difficile pour le PA de confier les soins à d'autres personnes.

Par ailleurs, être PA transforme la relation de conjoint(e) ou d'enfant à celle de soignant et amène les PA à mettre leur vie de côté pour prendre soin de leur proche : « *Quand ça fait 35 ans que tu vis avec la même personne et que tu ne la reconnais plus, c'est difficile. J'étais l'amoureux qui devenait l'infirmier, le préposé, l'homme à tout faire, j'étais l'homme de ménage* » (PA 17). Cependant, le partage des responsabilités avec d'autres membres de la famille et la présence d'amis ont été soulevés comme étant bénéfiques pour diminuer le sentiment de fardeau et d'isolement.

Les PA ayant accompagné un proche atteint d'une autre maladie que le cancer rapportent qu'ils avaient eu peu d'accès à des ressources, un fait souvent dû au manque de connaissances des professionnels de la santé concernant la maladie de leur proche : « *On a fait une demande à un endroit, mais ils n'avaient pas l'air d'accepter les personnes qui n'avaient pas le cancer [...] parce que lorsque j'ai parlé de la maladie, oups j'ai vu que c'était un peu le néant pour eux* » (PA 14).

Finalement, les besoins spirituels se sont exprimés par la signification donnée à l'expérience d'accompagnement. La plupart des PA ont rapporté avoir réfléchi aux priorités et réalisé l'importance de vivre le moment présent et d'apprécier les choses simples de la vie. Plusieurs ont perçu l'expérience d'accompagnement comme un privilège : « *[...] c'était un privilège d'être proche de mon père pour réaliser son souhait de mourir à la maison, c'est le plus beau cadeau qu'on ait pu lui faire qu'il puisse mourir en toute dignité, c'était vraiment quelque chose que je voulais lui donner* » (PA 11). Ils soutiennent également que le

fait d'être restés à domicile jusqu'au décès a conféré un caractère plus humain à leur expérience, ce que l'effervescence des hôpitaux n'aurait pas pu leur offrir. D'autres ont mentionné qu'ils avaient eu peur que le décès à domicile laisse des images difficiles à effacer et ont choisi un autre lieu pour le décès. La présence de l'infirmière après le décès a contribué à une expérience positive pour les PA : « *Ce que j'ai trouvé le plus humain, c'est que suite au décès, nous décidions du moment où nous appelions l'infirmière de garde. Ensuite, l'infirmière vient [...] il y a eu un grand respect de la personne, c'était tellement beau, elle a pris le temps et ensuite elle a fait la liaison avec le médecin pour le constat de décès* » (PA 11).

Enfin, les PA ont rapporté un sentiment de vide à la suite du décès de leur proche : « *Ça été très long sortir de cette vie-là. Nous vivions une vie entre parenthèse [...] et quand on sort de tout ça après le décès, c'est très long avant de revenir à une vie normale* » (PA 18). Ils soulignent qu'ils auraient apprécié recevoir du soutien de la part des professionnels de la santé après le décès de leur proche.

Les besoins pratiques ont révélé que la stabilité de l'équipe de soins permettait aux PA de développer une relation de confiance avec les professionnels de la santé et favorisait un meilleur suivi de l'évolution de l'état de santé de leur proche : « *L'infirmière venait ici régulièrement, il était en confiance avec elle [...] elle faisait des suggestions durant la progression de la maladie parce qu'elle savait qu'il n'accepterait pas tout de suite le soutien proposé [...] et le moment venu, il disait oui tout de suite* » (PA 10). L'accès aux services 24 heures/24 et 7 jours par semaine a également été rapporté comme essentiel à la qualité du suivi. Inversement, la difficulté d'accès aux services en temps opportun laissait aux PA le sentiment d'être laissés à eux-mêmes et isolés : « *À la fin, j'avais besoin de plus de soutien mais je n'ai pas pu en avoir [...] il n'y avait personne pour venir parce que je vis en région [...] on se sent seul à ce moment-là* » (PA 7). À cet effet, la présence de l'infirmière était d'une aide précieuse pour les soutenir dans leurs responsabilités de soins au quotidien : « *Il y a eu une période où les infirmières venaient deux fois par jour pour le changement des pansements ou simplement pour s'assurer que tout se passait bien... d'autres fois, elles nous appelaient. C'était rassurant* » (PA 19). De plus, la présence du travailleur social permettait de faire le lien entre les différents intervenants et d'intégrer de nouveaux services facilitant le maintien à domicile.

DISCUSSION

Cette étude avait pour but de mieux comprendre les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV et de décrire le rôle de soutien de l'infirmière dans ce contexte. La théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) a permis de porter une attention particulière aux conditions qui facilitent et entravent la transition vers le rôle de PA tout au long de la trajectoire d'accompagnement. En effet, l'adaptation à ce rôle est un processus continu pendant lequel de nombreux besoins émergent.

Ainsi, le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) a permis d'abord de préciser les besoins pour

lesquels les PA avaient besoin de soutien et d'explorer les interventions pour tenter d'y répondre. Les besoins informationnels précisent l'importance de l'accès à l'information afin de pouvoir gérer les différents aspects de la maladie du proche malade, notamment en ce qui concerne les symptômes de la maladie et la médication. À cet effet, le soutien de l'infirmière est essentiel. Funk et al. (2015) rapportent que l'accès à l'information pertinente en temps opportun aide à comprendre et à accepter le diagnostic de la maladie terminale. De plus, la prise en charge des soins a un impact sur les besoins physiques des PA. En effet, le fait d'assurer une présence constante réduit le nombre d'heures de sommeil et contribue à augmenter la fatigue. Harding et al. (2012) constatent également que certains problèmes de santé comme les maladies cardiaques limitaient la capacité des PA à prendre en charge les soins de leur proche. Toutefois, ce sujet a peu été abordé par les PA de cette étude.

Les besoins émotionnels et psychosociaux ont permis de préciser les changements qui surviennent dans la relation entre les PA et la personne malade, notamment dans la transition vers le rôle de soignant. Les PA mentionnent de façon récurrente avoir mis de côté leur propre vie afin de pouvoir prendre soin de leur proche. De fait, Horseman et al. (2019) précisent que les PA font abstraction de leurs besoins personnels, ce qui nuit à la reconnaissance de leurs besoins de soutien. Par ailleurs, les PA rapportent que la relation qui les unit à leur proche se transforme, laissant de côté le rôle de conjoint(e) ou d'enfant pour prendre celui de soignant. Holm et collaborateurs (2015) précisent que l'adaptation à ce nouveau rôle est un processus continu qui se fait tout au long de la trajectoire d'accompagnement.

Enfin, les besoins spirituels ont démontré que de prendre soin d'un proche en SPFV permet aux PA de revoir leurs priorités de vie. L'expérience d'accompagnement est décrite par plusieurs comme un privilège et le domicile confère un caractère plus humain à leur expérience, en offrant davantage d'intimité. Tout comme dans l'étude de Hasson et al. (2010), les PA rapportent un profond sentiment de vide à la suite du décès de leur proche et mentionnent avoir besoin du soutien des professionnels de la santé durant la période du deuil. Toutefois, ce soutien semble absent. Johnson (2015) mentionne qu'il relève du rôle de l'infirmière d'accompagner les PA lors de la période de deuil, en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle.

Les besoins pratiques révèlent que pour les PA, il est essentiel de recevoir du soutien de la part des professionnels de la santé et ce, 24 h/24 et 7 jours/7. La continuité des soins permet aux PA de développer une relation de confiance avec les infirmières et favorise un meilleur suivi des changements dans l'état de santé du proche malade. Bien que certaines études rapportent un changement fréquent des intervenants (Seamark et al., 2014), les PA de cette étude ont rapporté peu de changement dans les intervenants, ce qui était rassurant. La présence de l'infirmière permet aux PA de développer leurs connaissances au sujet des soins et de valider leurs interventions auprès de leur proche. Wahid et collaborateurs (2018) rapportent que le manque de soutien des professionnels de la santé diminue la confiance en soi des PA et favorise le recours aux services d'urgences. Les PA mentionnent également la

nécessité d'avoir du soutien pour effectuer les tâches domestiques telles que le ménage et la préparation des repas, car la prise en charge des soins de leur proche est omniprésente. En effet, Ewing et Grande (2012) ont constaté que l'exécution de ces tâches ajoute à l'anxiété des PA, particulièrement lorsqu'ils ont un emploi. Le partage des responsabilités avec les membres de la famille et les amis est donc essentiel et permet de diminuer le sentiment d'isolement (Totman et al., 2015). Bien que le besoin d'avoir des moments de répit est primordial pour être en mesure de prendre soin du proche malade, les PA expriment également vouloir passer le plus de temps possible avec leur proche.

Dans cette étude, l'inégalité dans l'accès aux soins a été rapportée concernant l'accompagnement en SPFV à domicile d'un proche atteint d'une autre maladie que le cancer. Le refus d'accès à certains services (comme l'admission en maison de soins palliatifs) et le manque de connaissances des professionnels de la santé concernant la maladie et les services disponibles ont été mentionnés. D'autres études soutiennent que cette inégalité est due en partie à la perception que les SPFV sont destinés aux personnes atteintes de cancer (Hasson et al., 2010) et au manque de connaissances des professionnels de la santé (Aoun et al., 2017) qui engendrent une référence tardive vers les services appropriés. Ainsi, une approche palliative intégrée précoce de soins palliatifs permettrait une meilleure réponse aux besoins des personnes et de leur famille tout au long de la trajectoire de la maladie et contribuerait à améliorer la qualité de vie (ACSP et La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, 2015).

RÉFÉRENCES

- Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neuron disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 32–43. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000341>
- ASCP/CHPCA. Association canadienne de soins palliatifs/Canadian Hospice Palliative Care Association & La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Gouvernement du Canada
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097–1105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244–256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Fillion, L., Veillette, A., Wilson, D., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la « Belle Mort » : Une étude ethnographique en milieu rural au Québec. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9, 61–74.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pappin Communications.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude comporte certaines limites. D'abord, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats concernant les besoins de soutien des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile à l'ensemble des PA. De plus, seulement un PA avait accompagné une personne atteinte d'une autre maladie que le cancer, ce qui ne permet pas de valider si les besoins sont similaires durant la trajectoire de la maladie. Par ailleurs, la majorité des PA rencontrés dans cette étude étaient endeuillés, ce qui a pu influencer leurs perceptions de l'expérience vécue.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude mettent en lumière les multiples besoins des PA et la nécessité d'y répondre pour favoriser le maintien et le mourir à domicile si tel est le souhait de la personne malade et des PA. Ainsi, il est primordial de développer une trajectoire de soins et services qui tiennent compte de ces besoins et se poursuivent durant la période de deuil. Le soutien de l'infirmière par l'enseignement sur les soins, la médication, la gestion des symptômes et le soutien émotionnel contribue à répondre aux besoins des PA en temps opportun et favorise l'établissement de la relation de confiance et potentialise le maintien et le mourir à domicile. Les études futures devraient porter sur la nécessité d'une approche intégrée précoce de soins palliatifs qui inclut les PA afin de faciliter l'accès aux soins et services appropriés en temps opportun tout au long de la trajectoire de la maladie.

- Funk, L. M., Stajduhar, K. I., & Outcalt, L. (2015). What family caregivers learn when providing care at the end of life: A qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 425–433. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001168>
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal (International Edition)*, 332(7540), 515–521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Harding, R., Epiphanou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>
- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731–736. <https://doi.org/10.1177/0269216310371414>
- Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Veillette, A.-M., & Coutu, M. (2017). *Rapport de recherche : Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches* Québec : Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Services_offerts/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Projet_SPFV-I_Rapport_final_CISSS-CA_H %C3 %A9bert_et_al_2017-11-08.pdf

- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767–775. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000558>
- Horseman, Z., Milton, L., & Finucane, A. (2019). Barriers and facilitators to implementing the Carer Support Needs Assessment Tool in a community palliative care setting. *British Journal of Community Nursing*, 24(6), 284–290. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.6.284>
- Johnson, A. (2015). Role of district and community nurses in bereavement care: A qualitative study. *British Journal of Community Nursing*, 20(10), 494–501. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.10.494>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- L'Appui pour les proches aidants d'âinés. (2012). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Montréal, Québec. https://www.lappui.org/content/download/10915/file/2016_Portrait%20statistique.pdf
- Légis Québec. (2018). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- OMS/WHO. Organisation mondiale de la Santé/World Health Organization (2018). *Soins palliatifs* <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2012). A model of caregiving through the end of life: Seeking normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174–193. <https://doi.org/10.1177/0193945911400920>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: Enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... Payne, S. (2014). Dying at home: A qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 64(629), 796–803. <https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885>
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 148–154. <https://doi.org/10.1177/1049909113482514>
- SCC/CCS. Société canadienne du cancer/Canadian Cancer Society(2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer – division Québec, Québec.
- Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family caregivers' confidence caring for relatives in hospice care at home: An exploratory qualitative study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(12), 1540–1546. <https://doi.org/10.1177/1049909118787779>
- Statistique Canada. (2019). *Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier) : Gouvernement du Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071501&pickMembers%5B0%5D=1.6>
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93–108.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
- Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D. A., Oyewole, F., Saleh, D., ... Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliative Medicine*, 32(2), 314–328. <https://doi.org/10.1177/0269216317713427>
- Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing medicines for patients dying at home: A review of family caregivers' experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 56(6), 962–974. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>

Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care

by Elizabeth Pepin and Johanne Hébert

ABSTRACT

Home support for patients receiving in-home palliative and end-of-life care (PELC) is greatly dependent on the daily presence of caregivers and their involvement in care delivery. However, the needs of caregivers throughout the care trajectory of a loved one receiving in-home PELC are still relatively unknown.

Objectives and methodology: *This descriptive qualitative study focuses on the role of caregivers who have cared for a person receiving in-home PELC with the goal of describing their needs throughout the care trajectory. As part of this process, 20 caregivers took part in semi-directed interviews.*

Results and discussion: *This study sheds light on the multiple needs of caregivers of loved ones receiving in-home PELC. These informational, emotional, and psychosocial needs show that caregivers experience changes in their relationship with their loved one. Spiritual needs were expressed through the meaning ascribed to the home support experience. And the practical needs expressed by participants highlight the importance of round-the-clock access to PELC services and the essential importance of nursing support.*

Conclusion: *The needs of caregivers of loved ones receiving in-home PELC are not being met to a satisfactory degree. It is important to consider these needs in the care trajectory, alongside the needs of the patients themselves, in order to improve the support experience leading up to the bereavement period.*

Keywords: *transition, needs, caregivers, palliative and end-of-life care, nursing role*

INTRODUCTION

The World Health Organization (OMS/WHO, 2018) defines palliative care as an “approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems,

physical, psychosocial and spiritual.” The aim of palliative care is to prevent and relieve suffering through the prompt assessment and prompt treatment of pain and its symptoms. In Quebec, the Act respecting end-of-life care ensures access to quality care that is appropriate to the needs of end-of-life patients, throughout the care trajectory, including prevention and relief of suffering (Légis Québec, 2018). The majority of people at the end of life indicate that they would prefer to die in the comfort of their home (SCC/CCS, 2013), circumstances permitting. However, as it currently stands, nearly 80% of deaths occur in a hospital environment (Statistics Canada, 2019b). In its 2015–2020 development plan concerning PELC, the Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015) prioritizes home support if this is what patients and their loved ones want.

However, home support is greatly dependent on the involvement of caregivers, i.e., those who assist a loved one with a significant and persistent disability that is likely to compromise their ability to continue living at home (L’Appui pour les proches aidants d’âinés, 2012). Many people report that they would have liked to provide in-home palliative and end-of-life care (PELC), but that constraints—particularly the lack of support and resources and the need to take time off work—prevented them from doing so (L’Appui pour les proches aidants d’âinés, 2012). The literature review shows that, to prepare for their role, caregivers need more information concerning their loved one’s illness, specifically as it pertains to the management of symptoms, the care to be provided (Funk et al., 2015) and the management and administration of medication (Wilson et al., 2018). To do this, caregivers need to be guided and informed by healthcare professionals (especially nurses) to reduce the anxiety related to the performance of these tasks (Sheehy-Skeffington et al., 2014). Many caregivers are present 24/7 to assume care responsibilities and perform the tasks of daily living (Robinson et al., 2017). This level of support generates a profound feeling of isolation and is a source of anxiety (Totman et al., 2015). In addition, caregivers report difficulty in adapting to changes in the relationship when the caregiver role becomes predominant, thus redefining the very nature of the relationship (Totman et al., 2015). Finally, caregivers express fears regarding the end-of-life process (Soroka et al., 2018) and recognize a lack of preparedness with respect to bereavement (Mason & Hodgkin, 2019).

CONCEPTUAL FRAMEWORK OF THE STUDY

The conceptual framework that has been used to describe the needs associated with the experience of transitioning to the caregiver role is based primarily on the middle-range theory of transitions (Meleis, 2010) and the supportive care framework for cancer care (Fitch et al., 2008). Adapted to the

AUTHOR NOTES

Elizabeth Pepin, Nurse Clinician, Master’s Student, Université du Québec à Rimouski, Lévis Campus, Maison Michel-Sarrazin

Elizabeth.Pepin@uqar.ca

Johanne Hébert, Nurse, PhD, Research Director, Université du Québec à Rimouski, Lévis Campus, Maison Michel-Sarrazin, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Johanne_Hebert@uqar.ca

DOI:10.5737/23688076302147152

concepts of the study, this framework provides a better understanding of the factors that facilitate or hinder the transition to the caregiver role and the identification of the resulting needs (Figure 1).

For the purposes of this study, the transition is characterized by the shift from one role to another. The transition to the role of caregiver indicates a change in the relationship, the expectations related to the role, or the ability to assume the responsibilities related to the role (Meleis, 2010). This situational transition generally begins with the announcement of a serious illness and the appearance of symptoms, disrupting caregivers' feeling of normality and balance (Penrod et al., 2012). Taking care of a person receiving in-home PELC gives rise to many challenges to which caregivers must adapt at the physical, informational, emotional, and psychological level, and well as socially and spiritually (Carlander et al., 2011).

PURPOSE AND OBJECTIVES OF THE STUDY

This descriptive qualitative study focuses on the role of caregivers who have provided support to a person receiving in-home palliative and end-of-life care (PELC). The objective is to describe the needs of caregivers caring for a dying loved one.

METHODOLOGY

This study is part of a broader research project entitled "Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en SPV" [Conditions facilitating and hindering home support for PELC patients] (Hébert et al., 2017). It aims to outline the needs of people who have experienced the transition to the role of caregiver as a result of providing home support to a person receiving in-home PELC. The study takes a descriptive qualitative approach. To ensure transferability of the data, the sample was constituted of caregivers from two different backgrounds

to represent rural and urban environments. The credibility and reliability of the study were ensured by triangulating the scientific and grey literature concerning in-home PELC with caregivers' needs, as reported in the study. Moreover, the results could be compared with those of the main study for validation purposes. Finally, a validation exercise made it possible to ensure the confirmability of the results. During the initial step of the study, a student coded all the interview data. Then a table compiling all the coded transcripts and a separate table containing all the interview codes were created. A research professional and the research director then proceeded to code excerpts from the transcripts to check the codes and, thus, ensure the objectivity of data interpretation.

Participants and Procedure

A purposive sample was constructed. To be eligible, caregivers had to meet the following criteria: 1) be 18 years of age or older; and 2) have provided support to a loved one receiving in-home PELC services within the past two years. Semi-directed interviews were conducted using an interview guide based on the conceptual framework of the main study (Fillion, Veillette, Wilson, Dumont, & Lavoie, 2009; Gomes & Higginson, 2006; Stewart, Teno, Patrick, & Lynn, 1999) and addressing the following themes: 1) the knowledge and perceptions associated with PELC; 2) the needs of people at the end of their life and the loved ones providing home support to them; and 3) the main challenges to be met to improve in-home PELC. Each of these themes included sub-questions that made it possible to explore the in-home PELC experience in more depth. An audio recording was made of the interviews, with the written agreement of the participants. The interviews were conducted at the participants' homes so that they felt comfortable sharing their experience. This study was approved by the research ethics committee of an integrated health and social services centre (CISSS).

Figure 1. Integration of the models of Meleis (2010) and Fitch et al. (2008)

Data Analysis

In an effort to describe the needs of caregivers, as they transition to a support role for a loved one receiving in-home PELC, the data were organized according to the domains of needs outlined in the supportive care framework for cancer care (Fitch et al., 2008). The interview data were analyzed according to the approach of Miles and Huberman (2003), who recommend a three-step method: 1) data condensation (organization of the data); 2) data display (structured assembly of the information derived from the data); and 3) conclusion drawing/verification (final findings of all the data). Once a full transcription of the interviews had been prepared and analyzed in-depth, the themes that emerged were organized according to units of meaning and coded using NVivo 10 software.

RESULTS

Caregivers' needs for support

In terms of informational needs, many caregivers stated that they were afraid of not having the necessary knowledge to take care of their loved one at home. The support of healthcare professionals was, therefore, identified as essential. Caregivers indicated they needed information on pain management, such as the procedures to follow for drug injections with the aim of ensuring optimal pain relief. *"We gave the drug injections ourselves. Even my granddaughter did it. The nurse gave us a really clear explanation. It was easy"* (Participant 15). Poor management or a lack of knowledge of symptoms can generate anxiety and prompt caregivers to resort to emergency services. It seems essential that they be able to turn to a resource person to obtain the necessary information and support: *"[...] when there are episodes in the middle of the night, pain, side effects of the drugs [...] we have questions when we don't know what to do [...] it's important to have support, someone we can direct our questions to."* (Participant 15). Nurses and social workers were the professionals mentioned most often by caregivers.

From the perspective of physical needs, providing round-the-clock support to a dying loved one (medication management, hygiene, meal preparation) results in a lack of sleep. Some participants pointed out that exhaustion and the constantly increasing responsibilities are what led them to transfer their loved one to a facility: *"Ultimately, we would have needed someone full-time to help us, because we were all exhausted. We went to (the deceased person's) home. We never slept because he never slept. We were worried and we still went to work during the day [...]. We went on for three weeks like this before we ended up finding him a bed in a palliative care home"* (Participant 18). The need for support during the night, in order to be able to rest and provide better care during the day, was a frequently reported factor. In addition, caregivers said they were still feeling the consequences of their experience months after the death of their loved one.

A number of emotional, psychosocial, and spiritual needs were also pointed out. Uncertainty regarding the future was identified by caregivers as a source of anxiety. *"Knowing she was getting worse and seeing her go downhill [...] when I realized that things weren't getting any better, the last six months were difficult; not knowing what to expect means you have to make things up as you go along"* (Participant 14).

As their loved one's condition worsens, caregivers find it even more difficult to leave and take a break. Although the need for respite is very real, caregivers paradoxically feel they should spend as much time as possible with their loved one, knowing that it is limited: *"[...] it's strange, because sometimes you think that having someone for the night to let you relax will do you a world of good, but at the same time, you're so involved that you don't want to miss anything. You feel like you're the only one who can do it [...] nobody can do this better than I can"* (Participant 11). In addition, the existing trust and close relationship between caregivers and their loved one make it difficult to turn over their care to anyone else.

The whole experience turns a spousal or parent-child relationship into a caregiver-care recipient relationship, during which caregivers put their life on hold to take care of their loved one. *"When you've lived with the same person for 35 years and you don't recognize her anymore, it's hard. I used to be her husband. But I turned into her nurse, her orderly, her handyman and her housekeeper"* (Participant 17). However, the ability to share responsibilities with other family members and the presence of friends were both identified as ways to reduce the feelings of being burdened and isolated.

Caregivers of a loved one with an illness other than cancer reported that they had limited access to resources, often due to healthcare professionals' lack of knowledge of the illness in question: *"We applied to one place, but they didn't seem to take people who didn't have cancer [...] because when I brought up the condition, uh-oh, I saw they were kind of lost"* (Participant 14).

Finally, spiritual needs were voiced through the meaning caregivers ascribed to the home support experience. Most caregivers reported they had re-examined their priorities and realized the importance of living in the moment and appreciating the simple things in life. Some even looked on the experience as a privilege: *"[...] it was a privilege to be so close to my father and help him do what he wanted to do: die at home. It was the best gift anyone could have given him: letting him die with dignity. It was something I really wanted to do for him"* (Participant 11). They also maintained that dying at home made the experience more comfortable for everyone—something the turbulent atmosphere of a hospital could not have afforded them. Others mentioned they had been afraid that a home death would leave memories that would be difficult to erase, which is why they chose to go somewhere else. The presence of a nurse after the death helped make the experience a more positive one for many caregivers. *"What touched me the most was that, after he died, we decided when to call the duty nurse. When the nurse came [...] she was incredibly respectful. What she did was so beautiful. She took her time and then contacted the doctor to take care of the death certificate"* (Participant 11).

Finally, caregivers reported a feeling of emptiness after the death of their loved one: *"It took a long time to move on. Our life had been put on hold [...] and when we came out of all this, it took a while to get back to normal"* (Participant 18). They noted that they would have appreciated receiving support from healthcare professionals after their loved one's death.

In terms of practical needs, caregivers indicated that the stability of the care team made it possible to develop a sense of trust with healthcare professionals and better monitor the status of their loved one's health. *"The nurse came here regularly. He trusted her [...] she made suggestions as his condition got worse because she knew he wouldn't accept the support immediately [...] and when the time came, he said yes right away"* (Participant 10). Round-the-clock access to services was also identified as essential to the quality of follow-up care. Conversely, the lack of timely access to services made caregivers feel like they were isolated and left to their own devices: *"Ultimately, I needed more support, but I couldn't get it [...] there was nobody available because I don't live near a city [...] that's when you really feel alone"* (Participant 7). The nurse's presence was invaluable in helping them shoulder their daily care responsibilities: *"For a while, the nurses came twice a day to change dressings or simply to make sure that everything was OK. Other times, they called to check in. It was reassuring"* (Participant 19). In addition, a social worker served as a central contact for the various people involved and helped introduce new services to facilitate home support.

DISCUSSION

The purpose of this study was to gain a better understanding of the needs of caregivers of a loved one receiving in-home PELC and to describe the supporting role of nurses in this context. The middle-range theory of transitions (Meleis, 2010) made it possible to give careful consideration to the conditions that facilitate or hinder the transition to the caregiver role during the care trajectory. Adapting to this role is an ongoing process, during which many needs emerge.

The supportive care framework for cancer care (Fitch et al., 2008) helped specify the needs for which caregivers required support and to explore the efforts undertaken to try to respond to them. The informational needs focus on the importance of access to information to be able to manage the various aspects of the loved one's condition, particularly as it pertains to symptoms of the illness and medication. Nursing support is essential in this regard. Funk et al. (2015) report that timely access to relevant information helps in understanding and accepting the diagnosis of a terminal disease. Furthermore, caring for a dying loved one has an impact on a caregiver's physical needs. Their constant presence results in fewer hours of sleep and increased fatigue. Harding et al. (2012) also recognize that some health problems such as heart disease limit a caregiver's ability to take charge of their loved one's care, although the caregivers interviewed for this study didn't really raise this issue.

An analysis of emotional and psychosocial needs made it possible to outline the changes that occur in the relationship between a caregiver and a loved one, particularly as it concerns the transition to the caregiver role. The caregivers in this study repeatedly brought up that they put their own lives on hold to be able to take care of their loved one. Horseman et al. (2019) confirm that caregivers disregard their personal needs and that this prevents them from admitting they require support. The caregivers reported that the relationship

with their loved one was transformed from one of a spouse or a child to that of a caregiver. Holm et al. (2015) specify that adapting to this new role is an ongoing process throughout the care trajectory.

Finally, an examination of caregivers' spiritual needs shows that taking care of a patient receiving in-home PELC prompts them to re-examine their life priorities. The caregiving experience was described by some as a privilege, and the home environment was identified as a more compassionate and peaceful solution. Similar to what was found by Hasson et al. (2010), caregivers report a profound feeling of emptiness following the death of their loved one and mention the need for the support of healthcare professionals during the grieving period. This support seems to be lacking. Johnson (2015) puts forward that it is part of the nursing role to support caregivers during the bereavement process, in collaboration with a multidisciplinary team.

A review of the practical needs reveals that it is essential for caregivers to have access to 24/7 support from healthcare professionals. This continuity of care allows caregivers to build trust with nurses and facilitates the monitoring of changes in a loved one's condition. Although some studies have found that the healthcare professionals assigned to a patient change frequently (Seamark et al., 2014), the caregivers interviewed for this study said changes were infrequent, which was reassuring. The presence of a nurse allows caregivers to become more familiar with the care being provided to their loved one and to validate their actions. Wahid et al. (2018) report that the lack of support from healthcare professionals undermines caregivers' self-confidence and favours reliance on emergency services. The caregivers in this study also emphasized the need to receive assistance for domestic tasks such as housekeeping and meal preparation, given the perpetual nature of managing their loved one's care. Ewing and Grande (2012) found that the performance of these tasks adds to caregivers' anxiety, particularly when they also have a job. Sharing responsibilities with fellow family members and friends is, therefore, essential and helps reduce the feeling of isolation (Totman et al., 2015). Although they acknowledged the essential need for respite when taking care of their loved one, caregivers said they wanted to spend as much time as possible with them.

This study found that in-home PELC for a loved one suffering from an illness other than cancer did not have the same level of access to care. Participants indicated that access to some services (such as admission to a palliative care home) was refused and that healthcare professionals lacked knowledge of their loved one's illness and the available services. Other studies maintain that this inequality is due in part to the perception that PELC is intended for cancer patients (Hasson et al., 2010) and to healthcare professionals' lack of knowledge (Aoun et al., 2017). This can result in a delay in the referral to the appropriate services. An early integrated palliative care approach would allow a better response to the needs of individuals and their families throughout the illness trajectory and would contribute to improving overall quality of life (ASCP/CHPCA & Quality End-of-Life Care Coalition of Canada, 2015).

LIMITATIONS OF THE STUDY

This study has certain limitations. First, the sample size does not allow the results concerning the support needs of caregivers of a loved one receiving in-home PELC to be generalized to all caregivers. Moreover, only one participant was a caregiver for a loved one suffering from an illness other than cancer. It is, therefore, impossible to confirm whether the needs encountered during this illness trajectory are similar to the others. Finally, the majority of caregivers encountered in this study were in mourning, which may have influenced their perceptions of the experience.

REFERENCES

- Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 32–43. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000341>
- ASCP/CHPCA. Association canadienne de soins palliatifs/Canadian Hospice Palliative Care Association & La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Gouvernement du Canada
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097–1105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244–256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>
- Fillion, L., Veillette, A., Wilson, D., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la « Belle Mort » : Une étude ethnographique en milieu rural au Québec. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9, 61–74.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pappin Communications.
- Funk, L. M., Stajduhar, K. I., & Outcalt, L. (2015). What family caregivers learn when providing care at the end of life: A qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 425–433. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001168>
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal (International Edition)*, 332(7540), 515–521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975–1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>

CONCLUSION

The results of this study shed light on the multiple needs of caregivers and the necessity of addressing these needs to facilitate home support and dying at home when this option is chosen by a patient and their caregivers. It is essential to develop a trajectory of care and services that meet these needs and continue during the bereavement period. Nursing support through education about care, medication, management of symptoms, and emotional support helps meet caregivers' needs in a timely manner, establish a trusting relationship and make home support and dying at home feasible. Future studies should focus on the necessity of an early integrated palliative care approach that includes caregivers in order to facilitate timely access to appropriate care and services throughout the illness trajectory.

- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731–736. <https://doi.org/10.1177/0269216310371414>
- Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Veillette, A.-M., & Coutu, M. (2017). *Rapport de recherche : Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches* Québec : Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. https://www.ciasss.ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Services_offerts/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Projet_SPFV-L_Rapport_final-CISSS-CA_H_%C3%A9bert_et_al_2017-11-08.pdf
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767–775. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000558>
- Horseman, Z., Milton, L., & Finucane, A. (2019). Barriers and facilitators to implementing the Carer Support Needs Assessment Tool in a community palliative care setting. *British Journal of Community Nursing*, 24(6), 284–290. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.6.284>
- Johnson, A. (2015). Role of district and community nurses in bereavement care: A qualitative study. *British Journal of Community Nursing*, 20(10), 494–501. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.10.494>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- L'Appui pour les proches aidants d'âinés. (2012). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Montréal, Québec. https://www.lappui.org/content/download/10915/file/2016_Portrait_statistique.pdf
- Légis Québec. (2018). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- OMS/WHO. Organisation mondiale de la Santé/World Health Organization (2018). *Soins palliatifs* <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2012). A model of caregiving through the end of life: Seeking normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174–193. <https://doi.org/10.1177/0193945911400920>
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: Enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5>
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... Payne, S. (2014). Dying at home: A qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 64(629), 796–803. <https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885>
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 148–154. <https://doi.org/10.1177/1049909113482514>
- SCC/CCS. Société canadienne du cancer/Canadian Cancer Society(2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer – division Québec, Québec.
- Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family caregivers' confidence caring for relatives in hospice care at home: An exploratory qualitative study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(12), 1540–1546. <https://doi.org/10.1177/1049909118787779>
- Statistique Canada. (2019). *Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier) : Gouvernement du Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071501&pickMembers%5B0%5D=1.6>
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93–108.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496–507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
- Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D. A., Oyewole, F., Saleh, D., ... Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliative Medicine*, 32(2), 314–328. <https://doi.org/10.1177/0269216317713427>
- Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing medicines for patients dying at home: A review of family caregivers' experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 56(6), 962–974. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>

BRIEF COMMUNICATION

Living with cognitive changes following completion of cancer treatment

by Margaret I. Fitch

Recently, a number of large surveys have reported that cancer survivors experience myriad physical, emotional, and practical changes following the completion of their cancer treatment (Brug et al., 2015; Cancer Control Queensland, 2015; Lerro et al, 2012; Li et al., 2019; Moslassiotis et al., 2017; National Health Services, 2015). Such changes can have a profound impact on the daily lives of the survivors. Across these surveys, the types of changes survivors report as remarkably similar include physical limitations, mood swings, fear of recurrence, return to work challenges, and financial burdens. It is important for oncology nurses to know about the nature of the impact of these changes on the lives of cancer survivors, as a basis for their assessment and efforts to improve the experience of survivors.

The recent Canadian Transitions Study (Fitch et al., 2019) provided an opportunity to explore the needs of cancer survivors and gain a deeper understanding of the impact changes could have one to three years following the completion of treatment. One such change described by the responding survivors was cognitive change. This brief communication will present the perspectives of the survivors about living with this consequence of cancer treatment, as reported in the Transition Study and the implications for oncology nursing practice.

METHODS

The full description of the Transition Study methods is presented elsewhere (Fitch et al., 2019). In brief, a survey was distributed to a randomly selected sample of 40,790 cancer survivors from across 10 Canadian provinces. The sample included adult survivors (aged 30+) of breast, prostate, colorectal and melanoma diseases with no metastatic spread, and selected hematological cancers; and adolescents and young adults (AYA, 18 to 29 years) with all non-metastatic cancer types

except testes, where metastatic disease was included. Ethical approval was given by the respective ethical boards of the 10 provincial cancer agencies that disseminated the survey.

Several survey questions asked respondents to indicate changes they experienced following completion of their treatment and write comments about these changes. For the purposes of this brief communication, only the responses and comments concerning cognitive changes are presented. Frequency counts were calculated for the numerical data and content analysis was conducted for the written open-ended comments (Hsiu-Fang & Shannon, 2005).

RESULTS

The 13,258 respondents who completed the survey were predominantly adults aged 30+ years of age (97%) and 65% were 65 years of age or older. Fifty-one percent of the respondents were female and 77% had not experienced metastatic disease.

Thirty-nine percent of the respondents indicated they had a concern about changes in concentration or memory. Of those, 21% had a 'big' concern and 22% had a 'moderate' concern. Only 27% of those with a concern sought help for their concern and of those, 48% experienced difficulty in finding help or did not receive it.

Analysis of the written comments (see Table 2 for illustrative quotes) revealed survivors had many ways of talking about

cognitive changes they had experienced, but most frequently used the terms 'chemo brain' or 'chemo fog'. The most frequent description of what they experienced included memory loss (particularly short-term) and inability to concentrate or focus.

Some of the survivors had been warned about the possibility of cognitive change while others had not. Those who had not been alerted to the possibility of cognitive change happening experienced worry and uncertainty about what was happening. Some indicated they worried they were experiencing dementia or Alzheimer's.

Most survivors attributed the cognitive changes to their treatment (i.e., surgery, radiation, chemotherapy). In particular, Tamoxifen was named frequently. However, others also added that the shock of the diagnosis, so much happening at once, their age, and menopause could be contributing factors.

Descriptions of the experience revealed variation in the degree of change from "slight memory loss" to "memory was terrible". For some, the changes were most pronounced immediately following the completion of treatment and gradually improved over the ensuing six months to a year. For others, the improvement took a longer period of time and may not have entirely returned to a pre-treatment level. In the words of one survivor, "Even today I feel I sometimes feel like my memory recovery is still on-going." (Q33 NB 1010)

Table 1: Survey respondents experiencing cognitive changes

Indication	Number of respondents
Number of respondents who answered the question	11,877
Number of respondents who indicated a concern (big, moderate, small) about changes in concentration or memory	4,593
Number of respondents who indicated a 'big' concern	970
Number of respondents who indicated a 'moderate' concern	1,627
Number of respondents who sought help for their concern	1,188
Number of respondents who found it hard/very hard to find help or did not find help for their concern	564

Table 2: Illustrative Quotes: Cognitive changes were a major concern for some survivors**Words used to described cognitive changes**

- Chemo brain, chemo fog, forgetfulness, memory loss/problems, forgetting, poor/difficulty concentration, fogginess, mental struggles, low attention span, difficulty focusing, fuzzy head, lightheaded, slow mental responses, confusion, brain damage, neurological problems, cognitive function

How were the changes experienced

- Being forgetful (brain fog still attacking me) changes to concentrate/memory is weak. Q37 Man 1448
- Have a difficult time of concentrating on more than one thing at a time. Q33 BC 2100
- Had a hard time remembering everyday things... trying to make sense of what was happening around me. Q33 BC 2108
- My mental ability – I still don't feel as 'sharp' as I used to and my memory and concentration is poor. Q33 Alb 442
- Lack of ability to retain information or concentrate. Q37 BC 1739

Expected or not/told or not

- I experienced neurological problems, which I wasn't expecting or told could or would happen. Q33 NS 1290
- Working was a major concern – chemo brain was not communicated to me and full interaction with Tamoxifen. Q33 Alb 34
- I was warned about chemo brain and was not overly stressed because of that warning. Q37 Man 1506
- At first I was having some memory trouble. It was explained by the oncologist that it was normal and most of my memory troubles would disappear in time, after my treatments were completed and they did. Q47 Alb 594

What is it

- My family thought I had chemo brain – whatever that is? Q33 Sask 166
- My memory is the worst challenge for me in general and I still struggle with that – they call it chemo brain, but honestly it seems like brain damage to me when you can't remember anything short term. Q33 Sask 312

What causes it

- I had brain function disability due to the chemo – brain felt foggy and it took a while to regain my clear thinking. Q33 NS 2301
- I really found my memory to be affected with the 2 surgeries and maybe the chemo and radiation played a part as well. Q57 Nfld 151
- I was forgetful and foggy for the first months, which was especially difficult at work. It might have been from the anesthesia, the shock of being diagnosed with cancer, surgery, it all happened so quickly and a lot to process. Q33 Sask 206
- Find the memory is slower (may be getting older – LOL) – think of one thing and say something else. Q37 Ont 221
- My stamina is not as good and my brain function is somewhat slower. I have not been able to return to work. These may be related to my entering menopause. Q33 BC 889
- I believe my memory is becoming more of an issue the longer I am on Tamoxifen. Q37 Sask 264
- My concern was fatigue and memory and concentration. Dr. said the pill I take will cause it. It's terrible. And some could be my age. Q37 Sask 362

Intensity varied

- Memory loss to a degree. Q37 NS 1026
- Extreme fatigue. Mental fog. It delayed my returning to work. Q33 NS 1248
- Severe decline in my mental and physical abilities. Q33 NS 1655

Length of time lasting

- Memory, concentration, and confidence problems after three years [still a challenge]. Q37 BC 999
- Cognitive function – immediately after up to one year. Q33 NS
- Seemed to have a loss of focus – took 6 months to a year to feel I could function totally. Q33 NS 1618
- [the main challenge for me was] mostly memory – short term very bad. Improved a lot in year 1-2. Q33 Alb 2733

Impact throughout life

- Getting back to a new normal. Things have changed regarding my memory and attention span, so I've had to adapt my life to these changes. Q33 Man 1703
- Poor concentration makes it hard to deal with things. Alb #33 826
- My memory and concentration still suffers. I have tried a return to work for 8 months and could not bear it, and I'm off on disability again. All aspects of life have drastically changed. Q37 Man 563
- Lack of mental ability to do anything meaningful. Q57 Alb 849
- Hard to stay focused, which makes things take longer. Q57 Alb 1260

Impact on thoughts/mood/personality/emotions

- [treatment] Interferes with your brain... changes thoughts, moods... takes time to set that straight again. Q33 BC 268
- Adjusting to the brain damage the chemo created – changes to personality and memory and the severe lack of mental health help. Q33 BC 659
- No mental or physical capacity – fuzzy thinking, low energy, emotional changes, mood changes, menopausal. Q57 NB 836
- Frustration with concentration issues. Q47 Alb 725
- Frustration not being able to do what I used to be able to and physical effort, job placement ability. Q47 Alb 1964

continued...

Impact on confidence <ul style="list-style-type: none"> • Mental – still a struggle as not as clear or confident. Q33 Sask 350 • Not as sharp, memory, concentration and lack of confidence. Q47 Alb 207
Impact on fears <ul style="list-style-type: none"> • My biggest problem is the feeling maybe I have dementia. Q37 BC 266 • Fear that my mind was slipping, that I was unable to learn as I once did, and that I was becoming obsessive. Q47 Alb 111
Impact on driving <ul style="list-style-type: none"> • When I started my Tamoxifen, I felt like I'm in a dream and could not function normally for the first three months. Simple tasks like driving seemed to overwhelm me because I had hard time to concentrate. At times, I needed my teenage daughter to watch the traffic for me while I was driving. After three months on the pills, my body slowly adapted to the chemical changes. Some days, I still feel my concentration and memory are worse than other days, but it has not been affecting my driving. Q33 Man 695 • The effects of Tamoxifen – having a hard time focusing, driving was very challenging, and having a hard time remembering things including taking the Tamoxifen every day. Q33 Man 1609 • On a regular basis about 4 months after all treatment was completed I began having difficulty focusing and felt like “I was next to myself”, so much so that I did not drive and moved slowly. The oncologist said it sounded like ‘chemo fog’. But it occurred well after treatment was completed. It still occurs, but much less frequently. Q37 NB 529
Impact on thinking clearly/problem-solving <ul style="list-style-type: none"> • Memory problems – unable to think clearly. Q33 BC 1988 • Chemo brain – unable to solve problems. Q33 BC 1451 • Loss of memory – unable to reason – mood swings – not recognizing family. Q37 BC 1183
Communication <ul style="list-style-type: none"> • ...affected my communication and ability to think clearly. Q37 BC 281 • Memory problems since surgery and currently is still a challenge. Conversation and focusing on the topics was difficult due to my chemo brain. Words were incorrect at times (very embarrassing). Q57 Alb 1322
Work <ul style="list-style-type: none"> • Work-related ability to remember and reason, as it applies to para-legal commercial real estate. Q33 NS 2294 • The after effects of chemo made it hard to concentrate on my profession and strenuous mental exercise. Q33 Alb 306 • Could not go back to work full time – chemo brain fog. Q33 NS 1406 • Memory/tiredness when returning to work – so retired within one half year after surgery. Q33 Man 968 • [My main challenge] was going back to my ability of teaching physics, remembering details of the work I used to do – memory affected. Q33 Alb 2062 • Stress over forgetfulness and chemo fog made it difficult at work. Q47 Alb 1867 • I am unemployed. I was hired as a medical clerk, but was let go after 10 months because “I wasn’t a good fit”. I know my short-term memory is nowhere near as sharp as it was, but I don’t know how much can be attributed to my cancer therapy or to the reality of getting older. Q37 BC 2013
Impact on school <ul style="list-style-type: none"> • It was hard for me to adjust to my chemo ‘brain’ – the teachers were great, but somehow I felt they didn’t quite understand how amazing it was that I was capable of obtaining such high marks with such a slow brain. Q33 NB 32
Strategies – Getting help <ul style="list-style-type: none"> • Chemo brain: this non-medical-recognized phenomenon left one depressed and dysfunctional. Some of the best support received after treatment was directed towards this: memory workshop, counselling in the cancer centre, and advice from my oncologist. Q33 BC 2122 • Dealing with the after effects mentally was hardest. I just felt I had nowhere or no one to turn to. Q33 Alb 2809 • Fatigue and concentration issues were taken very lightly and basically brushed aside as part of cancer recovery. Treated as no big deal. But it is a big deal. Q37 Ont 882
Strategies – Used on own <ul style="list-style-type: none"> • I find it getting better for me, but I have worked with supplements, diet and overall getting myself to the best I can be now. I am physically different, energy levels are lower than before and my memory still isn’t the same. Q33 Sask 312 • Loss of memory – I had people tell me about past events and eventually over a year, most of my long-term memory returned. Q33 BC 882
Need for teaching <ul style="list-style-type: none"> • Every system is affected. Very little information + teaching regarding a completely different need to live with “New” normal to live with numb feel, leg pain, memory and all other physical changes. Use of teaching clinical nurse specialist would really help people cope and they should be available by phone. It is very difficult to phone + get answers from Ca Centre. Q37 BC 1715
Resources for patients/families <p>Canadian Cancer Society. Coping with Cognitive Problems. http://www.cancer.ca/en/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/cognitive-problems</p> <p>British Columbia Cancer Agency. Memory, Thinking and Attention. http://www.bccancer.bc.ca/health-info/coping-with-cancer/managing-symptoms-side-effects/memory-thinking-attention-problems</p> <p>American Cancer Society. Changes in Mood or thinking. https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking.html</p>

Survivors indicated how the cognitive changes had an impact on their ability to think, solve problems, remember even everyday details, and learn new information. Daily activities seemed to take long and confidence was undermined. Not being able to concentrate or recall details influenced their emotions and moods. Some found their communication suffered—not being able to find the right words, thinking one thing and saying something else, or forgetting to tell others about things. Some were not able to drive, as they were not able to handle the traffic or got lost in their neighbourhood. For some, they felt they had to adjust their whole way of living:

Getting back to a new normal. Things have changed regarding my memory and attention span, so I've had to adapt my life to these changes. (Q33 Man 1703)

The most significant impacts were felt by individuals who wanted to return to work. Some found they were not able to return while many experienced significant difficulty in doing so, especially as they first returned to the workplace. In the words of one survivor, *"The return to work was extremely difficult. I had huge fatigue and concentration was very difficult."* (Q33 NB 655). Others shared the following:

Memory issues and being very tired were the main challenges. I went back to work 8 1/2 months after the surgery, (three months after my last treatment), slowly building back up to full-time. But I found that I was not capable of working full-time. I went down to four days a week and I

find that is a more manageable work schedule for me. I still have issues with my memory and being tired. (Q33 BC 2284)

My memory and concentration still suffers. I have tried a return to work for 8 months and could not bear it, and I'm off on disability again. All aspects of my life have drastically changed. (Q37 Man 563)

Survivors used various words to describe the distress they experienced as a result of the cognitive changes – frustration and worry being the words used most frequently. The frustration emerged from not being able to do what they used to do while worry emerged from concerns about whether the changes were permanent or when they would improve. Not knowing where to turn for help or not obtaining assistance heightened both emotions.

IMPLICATIONS FOR ONCOLOGY NURSING PRACTICE

The Transitions Study provided an excellent opportunity to gain insight into what a large sample of survivors were confronting following the completion of their cancer treatment. With almost 40% of the survivors in this study reporting concerns about cognitive changes, this side effect is clearly one that should not be overlooked. Oncology nurses are in an excellent position to support patients and survivors with regards to this distressing side effect.

Based on the perspectives shared by the respondents, early teaching about

side effects and preparation for the transition after treatment ought to alert the patient about the potential to experience cognitive changes. Baseline assessment and ongoing surveillance of cognitive status should be a routine part of nursing care so that any alterations are identified early. There are many standardized assessment tools that are easy to administer and score, such as the Montreal Cognitive Assessment Tool (<http://www.memorylosstest.com/dl/moca-test-english-7-1.pdf>). Self-assessment tools could be shared with the individual for use at home over the ensuing months following the completion of treatment if desired (<https://eatspeakthink.com/online-assessment-cognition/>). However, simply asking individuals whether they are noticing changes in their memory or concentration can be helpful, as a preliminary screen. Suggesting individuals keep a diary about what is happening may also be a helpful approach. The diary can be used as a reference in future conversations with individuals.

When an individual does experience cognitive change, basic instruction about strategies to handle the situation ought to be shared (see inset for resources for patients), as well as an indication of available resources for further support. Helping the person understand what is happening is important, as well as sharing the message that they do not have to feel alone or isolated in the experience. If the survivor is concerned about their situation, appropriate referral ought to be made for further assessment and/or counselling.

REFERENCES

- Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D. et al. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: Analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of Cancer survivors II. *Cancer*, 121, 623–630.
- Cancer Control Queensland. (2016). *Survivor Study Results*. <http://cancerqld.org.au/research/viertel.cancer:research:centre/community:engagement/survivor:study/>
- Fitch, M. I., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Shaw-Moxam, R., & Green, E. (2019). Experiences of adult cancer survivors in transition. *Journal of Supportive Care in Cancer*, 27, 2977–2986. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>
- Hsiu-Fang, H., & Shannon, S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Lerro, C. C., Stein, K. D., Smith, T., & Virgo, K. S. (2012). A systematic review of large scale surveys of cancer survivors conducted in North America, 2000–2011. *J Cancer Survivorship*, 6, 115–145. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0214-1>
- Li, Q., Lin, Y., Zhou, H., Xu, Y., & Xu, Y. (2019). Supportive care needs and associated factors among Chinese survivors: A cross-sectional study. *Support Care Cancer*, 27(1), 287–295.
- Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W. K. W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., Komatsu, H., Thandar, M., Yi, M., Titus Chacko, S., et al. (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality of life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the international STEP study. *Ann Oncol*, 28(10), 2552–2558.
- National Health Service. (2015). National Cancer Patient Experience Survey: 2015. <http://www.ncpes.co.uk/Index.php/reports>